



UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO PAULO

ESCOLA DE FILOSOFIA, LETRAS E CIÊNCIAS HUMANAS

PPG Educação e Saúde na Infância e Adolescência

MARIANA PASQUAL MARQUES

Tempo, corpo e interações face a face:
corporeidades de crianças com doenças crônicas neurológicas.
Uma etnografia entre o hospital e a escola.



Guarulhos

2019



MARIANA PASQUAL MARQUES

TEMPO, CORPO E INTERAÇÕES FACE A FACE: CORPOREIDADES DE CRIANÇAS COM DOENÇAS CRÔNICAS NEUROLÓGICAS. UMA ETNOGRAFIA ENTRE O HOSPITAL E A ESCOLA.

Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Educação e Saúde na Infância e na adolescência da Universidade Federal de São Paulo como requisito parcial para obtenção do título de Doutora em Educação e Saúde na Infância e na Adolescência.

Orientador: Prof. Dr. Marcos Cezar de Freitas

Guarulhos

2019

Marques, Mariana Pasqual

Tempo, corpo e interação face a face: corporeidades de crianças com doenças crônicas neurológicas. Uma etnografia entre o hospital e a escola/Mariana Pasqual Marques – Guarulhos, 2019.

171 f.

Tese (doutorado) – Universidade Federal de São Paulo, Escola de Filosofia, Letras e Ciências Humanas, 2019.

Orientador: Marcos Cezar de Freitas

1. Educação e saúde 2. Corporalidades 3. Vulnerabilidades infantis

I. Título

MARIANA PASQUAL MARQUES

Tempo, corpo e interação face a face: corporeidades de crianças com doenças crônicas neurológicas. Uma etnografia entre o hospital e a escola.

Tese apresentada ao Programa de Pós- graduação em Educação e Saúde na Infância e na adolescência da Universidade Federal de São Paulo como requisito parcial para obtenção do título de Doutora em Educação e Saúde na Infância e na Adolescência.

Orientador: Marcos Cezar de Freitas

Aprovado em: __/__/__

Prof. Dr. Marcos Cezar de Freitas
Universidade Federal de São Paulo

Profa. Dra. Adriana Lia Frizman de Laplane
Universidade Estadual de Campinas

Profa. Dra. Mitsuko Aparecida Makino Antunes
Pontifícia Universidade Católica de São Paulo

Profa. Dra. Eunice Nakamura
Universidade Federal de São Paulo

Prof. Dr. Alexandre Filordi de Carvalho
Universidade Federal de São Paulo

RESUMO

Esta tese investigou a lógica que transforma certas singularidades do corpo das crianças com doenças crônicas neurológicas em vulnerabilidades ou sofrimentos sociais. A pesquisa etnográfica aconteceu entre 2016 e 2017 no ambulatório de neurologia infantil do Hospital das Clínicas, na cidade de São Paulo e em uma escola pública de educação infantil no município de Embu das Artes, região metropolitana de São Paulo. O trabalho de campo foi organizado a partir de quadros experimentais com uma coluna fixa transversal (cenários). Esta forma de organizar, articular e analisar os achados etnográficos resultou do encontro com a obra *Razões Práticas – sobre a teoria da ação* de Pierre Bourdieu (1996). A partir dos quadros articulou-se a pesquisa de campo com os principais referenciais teóricos dessa pesquisa: a literatura interacionista de Erving Goffman (2012, 1981); o debate atual sobre corpo e corporalidade, sobretudo a partir de Thomaz Csordas (2015); a leitura que este e Loic Wacquan (2006, 2007) fazem de Pierre Bordieu (1983, 1996, 1998) e a noção de tempo construída por Norbert Elias (1998). Essa articulação proporcionou argumentos críticos em relação à naturalização das lógicas de análise e intervenção que predominam na experiência de crianças com redução de mobilidade e doenças neurológicas. Esta tese integra o conjunto de pesquisa do LAEVI – Laboratório de Antropologia Educacional e Vulnerabilidades Infantis da Unifesp Guarulhos, e reafirma a importância dos estudos da cotidianidade, do olhar “por dentro” das instituições – espaços e tempos em que as interações construídas, vividas e enlaçadas por redes simbólicas e de sociabilidade, conformam identidades e suas possibilidades de existir. Ao término, a pesquisa reafirmou que a lógica que produz vulnerabilidades e sofrimentos sociais em crianças com doenças crônicas neurológicas e em suas famílias, sobretudo mulheres-mães, é binária, prática, linear, dualista, adultocêntrica e perpetuadora de desigualdades de gênero.

Palavras-chave: Corporalidade. Criança. Doença Crônica. Vulnerabilidades. Etnografia. Educação.

ABSTRACT

This thesis investigated the logic that transforms certain singularities of the body of children with chronic neurological diseases into social vulnerabilities or sufferings. The ethnographic research was conducted between 2016 and 2017 at the pediatric neurology clinic of Hospital das Clínicas, in the city of São Paulo, and in a public school of early childhood education in the city of Embu das Artes, in the metropolitan region of São Paulo. The field work was organized from experimental tables with a fixed transverse column (scenarios). This form of organizing, articulating and analyzing the ethnographic findings resulted from the encounter with the work "Practical Reasons - On the Theory of Action" of Pierre Bourdieu (1996). From the tables, the field research was articulated with the main theoretical references of this research: the interactionist literature of Erving Goffman (2012, 1981); the current debate on body and corporality, above all from Thomaz Csordas (2015); the readings that he and Loic Wacquan (2006, 2007) make of Pierre Bordieu (1983, 1996, 1998) and the notion of time constructed by Norbert Elias (1998). This articulation provided critical arguments regarding the naturalization of the logics of analysis and intervention that predominate in the experience of children with reduced mobility. This thesis integrates the set of research of LAEVI - Laboratory of Educational Anthropology and Infantile Vulnerabilities of Unifesp Guarulhos, and reaffirms the importance of studies of everyday life, of looking "inside" institutions - spaces and times in which the interactions constructed, lived and linked by symbolic networks and sociability, conform identities and their possibilities to exist. In the end, the research reaffirmed that the logic that produces vulnerabilities and social suffering in children with chronic neurological diseases and in their families, especially women-mothers, is binary, practical, linear, dualistic, adult-centric and the perpetuator of gender inequalities.

Keywords: Corporality. Child. Chronic disease. Vulnerabilities. Ethnography. Education

Para Armênio Marques, meu pai, com quem aprendi sobre a preciosidade da palavra e do silêncio.

AGRADECIMENTOS

Marcos Cezar de Freitas, a minha admiração e respeito por sua integridade e compromisso com uma condição humana diversa, digna e justa. Um mestre no sentido mais “cheio” que essa palavra pode significar.

Agradeço a todas as crianças que tive a honra de conhecer e as mulheres de suas famílias que, apesar de toda dureza, continuam caminhando.

Meu agradecimento ao curso de Fisioterapia da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo/USP, que autorizou a pesquisa e me acolheu no ambulatório de neurologia infantil do Hospital das Clínicas, especialmente a Mariana Callil Voos, Renata Hydee Hasue Vilibor.

Amélia Pasqual Marques, pela ponte construída, só assim consegui chegar ao meu trabalho de campo. Também pelo cuidado de sempre comigo, com a Rosa e com o José.

Thomaz Ferreira Jensen pela revisão do texto, apoio e incentivo. Obrigada.

Nelly, Joana, Silene e Lucila – *malungas*.

Sumário

Apresentação	10
Introdução	12
O campo: etnografando corporeidades infantis.....	20
Capítulo um.....	28
“Corpos totais” e “corpos faltantes”: <i>habitus</i> da reabilitação e conformação da corporalidade da criança com doença crônica neurológica.....	28
Tramas.....	50
Percursos	59
Gravidez e pré-natal	59
Nascimento.....	60
Aprendendo a ler os sinais do corpo do bebê ou da criança.....	61
O diagnóstico e práticas de reabilitação	64
Capítulo dois.	70
Tempo, corpo e rituais de interação: o trabalho de campo e os referenciais teóricos.	70
Tempo	72
Corporalidades e interacionismo	81
Capítulo três.	100
Crianças com doenças crônicas neurológicas e o adensamento das vulnerabilidades infantis pelos marcadores sociais das diferenças	100
Primeiro marcador – Geração	101
Configurações familiares múltiplas.....	104
Institucionalização de crianças com doença crônica neurológica: entre o hospital e a escola.	110
As relações adulto-criança no ambulatório e as mediações possíveis: o brincar, a negociação e a violência.....	127
Segundo marcador – Gênero	133
Capítulo quatro.....	139
Escalas e testes motores	139
Testes e escalas motoras: anotações do caderno de campo.....	140
As escalas e testes motores.....	149
Apontamentos finais.....	161
Anexo 1	163
Anexo 2	164
Anexo 3	165
Referências	166

Apresentação

No dia vinte e um de julho de 2014 meu pai teve um Acidente Vascular Cerebral (AVC). Havíamos marcado um almoço em comemoração ao aniversário do Zé, meu filho mais novo e, quando cheguei em casa já próximo ao meio dia, Ana me avisou que o almoço tinha sido cancelado e que o telefone havia tocado muitas vezes pela manhã, era da casa da minha mãe.

Fiquei preocupada e retornei a ligação imediatamente – ela então me deu a notícia e, sem ter a mínima noção da gravidade do acontecido, fui para a Unidade Básica de Saúde no município de Taboão da Serra em que ele estava. Este foi o meu ritual de passagem: adentrei o universo da neurologia, da reabilitação, dos medicamentos e, só mais tarde percebi, da mudança cotidiana de nossas identidades.

Passamos quase um mês no Hospital das Clínicas localizado na cidade de São Paulo. Primeiro na Unidade de Terapia Intensiva (UTI) e depois na enfermaria da Neurologia. Com visitas quase diárias comecei a fazer um caderno de campo sobre os nossos encontros e sobre as interações que aconteciam no universo hospitalar. Assim, fui me situando em um universo que me parecia até então completamente hostil.

Voltamos cada um para as suas casas – eu e meu pai. A partir de então passamos a experienciar nas minúcias do dia-a-dia o diagnóstico médico: afasia global, apraxia e hemiplegia. Meu pai não falava nenhuma sílaba, não reconhecia símbolos ou usos de objetos e não conseguia se manter na posição em pé. Fisioterapia, Fonoterapia, Musicoterapia e Terapia Ocupacional foram incorporadas à nossa rotina familiar, tudo acontecia na casa da minha mãe, fisioterapeuta e professora da Faculdade de Fonoaudiologia, Fisioterapia e Terapia Ocupacional da Universidade de São Paulo (USP). O que experimentei foi uma mudança muito profunda na forma como eu e meu pai interagíamos. Eu passei a ajudar nas tarefas “pequenas” que nunca havia reparado como ele dava conta de fazer: trocar de roupa, escovar os dentes ou beber água. Aos poucos fomos também construindo outra forma de nos comunicarmos e agora o olhar tinha mais intenção interativa. Advogado público de profissão e historiador por desejo, a comunicação oral até então havia desempenhado um papel central na nossa relação.

Também passamos a interagir com outro tempo, menos apressado. O espaço ganhou igualmente nova dimensão porque agora construíamos uma corporalidade que na maior parte do tempo implicava a adesão dos nossos corpos em ações simultâneas.

Bem, anos antes deste acontecido me graduei em História, mas nunca exerci realmente o ofício. Ainda durante a graduação participei de dois projetos de iniciação científica na área da educação e mais tarde obtive uma bolsa de apoio técnico e outra como mestranda em Sociologia da Educação.

No início de 2009, Pedro de Carvalho Pontual, que eu havia conhecido no *Instituto Pólis - Estudo, Formação e Assessoria em Políticas Sociais*, uma Organização Não-Governamental situada na cidade de São Paulo, local em que trabalhamos juntos, me convidou para trabalhar na Prefeitura Municipal de Embu das Artes. Pedro assumiu a Secretaria de Participação Cidadã e eu passei a exercer o cargo de sua secretária adjunta.

Nesse espaço estavam alocadas as políticas para as pessoas com deficiência e parte da política de garantia de direitos à criança. Participei da implementação de um Centro de Referência municipal para a pessoa com deficiência, também de Centro de Convivência, dentre muitas outras ações e debates neste campo. Na área da infância foram muitas as ações como a implementação de Programas do Governo Federal e Estadual em âmbito local, suporte ao Conselho Municipal dos Direitos da Criança e do Adolescente e aos Conselheiros Tutelares. A partir daí seguiram outros trabalhos na área da infância e dos Direitos Humanos.

Em 2014, logo após o AVC do meu pai, eu e Marcos Cezar de Freitas voltamos a nos encontrar depois do Mestrado. Agora planejávamos o Doutorado. Em 2015 comecei a frequentar a disciplina obrigatória *Introdução ao campo da Educação e da Saúde* ministrada por ele mesmo. Logo após cursei *O corpo da criança em uma perspectiva relacional* também ofertada pelo Marcos. Exploramos as ideias do corpo se *fazendo com, na presença de, junto de – corporalidades*.

Lembro como o livro *The Body Silent* escrito pelo antropólogo Robert Murphy (2000) me impactou. Era uma narração em autobiografia sobre o seu processo de adoecimento e perda de mobilidade. Seguiram-se os estudos sobre sociologia da infância e uma extensa bibliografia sobre interação, tempo e corporalidades.

Essa pesquisa – em seu tema, metodologia e narrativa – foi fruto do encontro desses caminhos e experiências, certamente bastante diversas. São corporeidades, tempos e interações face a face de muitos outros que encontrei no trabalho de campo. E, também, as minhas próprias.

Introdução

Esta pesquisa teve por objeto investigar a lógica que transforma certas singularidades do corpo da criança cronicamente enferma em vulnerabilidades ou desvantagens sociais.

O leitor está adentrando os repertórios e caminhos de uma etnografia sobre corporeidades infantis. O fato de ter me encontrado e convivido com crianças pequenas com alguma doença crônica neurológica não faz desse estudo uma narrativa sobre corpos infantis adoecidos, limitados por si, aprisionados em seus limites físicos.

Aqui o plural – corporeidades infantis – tem uma dupla significância. Primeiro, reivindica uma filiação teórica¹ em que a corporeidade é tida como a nossa relação com o mundo e com os outros, carne compartilhada. Em segundo lugar, e como decorrência do ponto anterior, refere-se às muitas possibilidades de construção do *embodiment*² dessas crianças e não ao fato de haver dentre elas muitas e diferentes conformações biológicas ou síndromes neurológicas.

Busquei compreender as experiências de infância dessas crianças e, certamente, a sua significação está também aderida às explicações oferecidas pelo modelo médico-biológico. Nesta pesquisa, este modelo está inicialmente materializado no sistema internacional de classificação de doenças (CID)³ que separa, organiza e normatiza os diagnósticos da criança enferma.

¹ São muitos os autores que estudam o corpo a partir de uma perspectiva relacional com o outro e com o mundo. Dentre os autores há diferentes abordagens teórico-metodológicas. Para um estado da arte das pesquisas sobre corporeidades nas Américas ver Citro, Silvia; Bizzaril, José; Mennelli, Yanina (2015).

² Csordas (2015) se refere ao *embodiment*/corporalidade como a condição existencial fundamental que diz respeito a nossa relação com o mundo e com os outros. O autor também se refere ao *embodiment* como um “campo metodológico indeterminado”, um campo de pesquisa que tem na corporeidade e não no corpo como uma entidade orgânica o seu fundamento.

³ Há um sistema de classificação internacional (CID) usado para identificar e normatizar doenças. As crianças com doenças crônicas neurológicas são classificadas por esse mesmo sistema. No ambulatório de fisioterapia em neurologia infantil do Hospital das Clínicas, lugar onde realizei parte do meu trabalho de campo, decorei pela escuta exaustiva muitos códigos: “o CID da criança”: paralisia cerebral; síndrome de West; síndrome de Duxine, dentre muitas outras.

Meus esforços centrados nas minúcias cotidianas, nas observações de inúmeras interações face-a-face (Goffman, 2012), parecem indicar que as corporeidades dessas crianças são construídas em diálogo com esses verdadeiros ritos de verificação, nomeação e classificação, pois ali começa um conjunto de experiências que as situam em lugares e tempos específicos. Indicam, sobretudo, que há uma lógica específica nesses processos, e que iremos abordar neste texto.

Por isso, nesta escrita, colocarei em sobreaviso esse sistema de classificação (CID) usado e por mim encontrado no próprio campo. Este sobreaviso não quer negar a materialidade mesma do corpo⁴ – as lesões existem – mas é no corpo compartilhado, implicado mutuamente num complexo de relações médico-normativas, de gênero, geracional (adulto-criança) que o corpo se faz e ganha sentido. Há também as “coisas” do mundo – objetos usados, usáveis, que não são apenas extensões de corpos, mediadores ou sinais distintivos⁵, são construídos e constroem a identidade dessas crianças⁶.

Portanto, a identidade das crianças acompanhadas está entrelaçada, no sentido mais profundo, com outros corpos: de suas mães, das terapeutas e professoras, e também com os muitos apetrechos que podem lhes dar potencia.

⁴ Francisco Ortega (2007), a partir da fenomenologia de Merleau-Ponty, defende haver uma antropologia mínima do corpo, ou seja, advoga uma materialidade inerente ao corpo. O autor trava um debate com o que ele chama de construtivismo social - “no construtivismo social e o na tecnobiomedicina, o corpo é uma construção e ambos insistem na sua total maleabilidade e acessibilidade, negando a sua materialidade”.

⁵ Erving Goffman (1981) fala dos sinais distintivos do corpo como aqueles possíveis de serem estigmatizados. Importante dizer que um atributo que estigmatiza alguém pode confirmar a normalidade de outros. Nesta pesquisa me refiro aos atributos corporais.

⁶ “É importante ressaltar que o esquema corporal constitui para Merleau-Ponty um ‘sistema aberto para o mundo’. As próteses se incorporam ao esquema corporal constituindo uma forma de dilatar, de expandir os limites de nosso corpo que não acabam na pele. No célebre exemplo da bengala do cego, o mundo dos objetos táteis não começa na epiderme da mão, mas na extremidade da bengala”. (ORTEGA, 2007, p. 386).

Ou ainda Roger Bartra (2007) nos fala sobre o braille como um sistema simbólico de substituição. Os circuitos neurais são sempre incompletos e precisam de próteses/circuitos culturais para desenvolver-se e funcionar – a isso o autor denomina de exocérebro. O contorno exterior mais próximo do cérebro é o próprio corpo.

Quando comecei a organizar minha entrada no campo, parte dele feito no ambulatório de fisioterapia em neurologia infantil do Hospital das Clínicas, fui interrogada por uma fisioterapeuta do Departamento de Fisioterapia, Fonoaudiologia e Terapia Ocupacional da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo sobre qual patologia eu estava pesquisando. Só me dei conta da profundidade desta questão um ano após tê-la escutado.

Para tanto, precisei experimentar a vida no ambulatório e também acompanhar uma criança com doença crônica neurológica no seu dia-a-dia em uma escola pública de educação infantil. Isto porque estas cotidianidades encerram incontáveis ritos de classificação e comparação entre as crianças “normais” e as “doentes” ou “deficientes”. Estes ritos só podem ser produzidos e tornam-se inteligíveis em uma sociedade altamente individualista, comparativa e classificadora⁷.

As distinções entre a criança e o adulto e, dentre as muitas “doenças”, aquelas que lesionam um lugar específico do corpo (o cérebro) não são banalidades. Assim como não o é o modo usado para referir-se ao “outro” no ambiente escolar – “aluno de inclusão”.

“eu já tive vários alunos de inclusão e quando li o prontuário dela fiquei com medo, mas ela é bem esperta, fala bem”. (professora, caderno de campo escola de educação infantil).

Separar, distinguir e hierarquizar a criança e o adulto; o corpo e o cérebro⁸; e o aluno “normal” daquele de “inclusão”, são operações que florescem em um mesmo terreno e que se enlaçam na conformação de redes simbólicas e de sociabilidade, na construção e usos de objetos e nos saberes e práticas sobre os corpos infantis – é disso que se trata a corporalidade aqui reivindicada.

Esses enlaces são tecidos em lugares e tempos específicos. Nesta pesquisa, em um ambulatório de fisioterapia em neurologia infantil na cidade de São Paulo e em uma escola pública no município de Embu das Artes, na zona sudoeste da Região metropolitana de São Paulo. Lugares socialmente demarcados para a criança. Como veremos adiante, esses lugares e tempos se constituem e neles circulam saberes e práticas sobre a infância.

⁷ Ver Freitas (2005, 2016).

⁸ Sobre o debate da separação/distinção entre o cérebro e o corpo ver Francisco Ortega (2007, 2007a) – figura antropológica do sujeito cerebral e Roger Bartra (2007).

Aqui, a noção de tempo emprestada de Elias (1998) serviu não apenas como referência teórica, mas como prática organizadora do próprio campo, refinando o olhar etnográfico até a minúcia das interações decompostas em tempos: o tempo como aprendizado; o tempo que regula a coexistência; o tempo que define posições e trajetórias; as muitas materialidades dos marcadores de tempo e a relação corpo-tempo.

A decomposição dos cenários em cenas⁹ com suas muitas temporalidades nos permitiu ver que os saberes e as práticas de distintos campos disciplinares como o médico-biológico, o educacional e o da psicologia transitam de um lugar e tempo para o outro, mas que esse próprio trânsito não é aleatório. Obedece à hierarquização de um campo que se arroga legítimo para falar sobre a criança com doença crônica neurológica. Há pessoas mais autorizadas do que outras.

Tentarei mostrar como o saber médico-biológico adentra a escola, como um discurso que insere um vocabulário desconhecido e que aos poucos se mistura ao seu repertório usual nas cenas mais cotidianas; *lesão, diagnóstico, órtese e cadeira de roda*. Mas não são apenas palavras, porque ele confirma que o corpo dessas crianças – a da “inclusão” – tem particularidades biológicas que a prática da professora não alcança.

Entrei na sala e a professora mostrava as figuras de desfralde para o Homem de Ferro¹⁰. Eram três fotos impressas em cartões. Depois fiquei sabendo que o enfermeiro do centro de reabilitação Lucy Montoro mandou uma figura e a SAED (Sala de Apoio ao Estudante com Deficiência) mais duas. A professora estava sentada no chão e o menino na cadeira de rodas. Sentei-me perto e outras crianças também olhavam. Ela mostrava a foto e perguntava o que era aquilo: “sentado na privada, dando descarga e pronto”, ele disse. Ela se virou para mim e começou a contar que ele havia chorado ontem no centro de reabilitação Lucy Montoro para fazer xixi. O enfermeiro ligou para ela para saber se havia acontecido algo na escola, ele berrava e não queria entrar no banheiro. (Caderno de campo da escola de educação infantil).

⁹ Aqui a noção de cenário é usada no mesmo sentido que Goffman emprega a noção de enquadramento – “O objetivo de Goffman não é o de investigar grandes estruturas e sistemas sociais. Seu foco incide sobre as pequenas interações cotidianas que organizam a experiência dos sujeitos no mundo, os quais se deparam, em toda situação, com a questão: “O que está acontecendo aqui?”. Para o autor, o enquadramento é justamente o que permite responder a essa indagação” (Mendonça; Simões, 2012, p.189).

Considero cenas as muitas interações entre sujeitos e entre estes e objetos que acontecem nos cenários. Em um cenário podem acontecer muitas cenas.

¹⁰ Nome escolhido por sua mãe no Termo de Livre Esclarecimento (TCL). Na ocasião me disse que o seu filho adorava esse super-herói. Todos os nomes citados nesta tese foram modificados, conforme conta no TCL. Em sua grande maioria os nomes foram por mim inventados.

Repertório, práticas e objetos compõem estes cenários em que as interações vão se construindo e as experiências tornando-se possíveis. As crianças “regulares” também se deparam com esses objetos introduzidos pelo saber médico-biológico na vida e no corpo da criança doente e, a partir de uma agência¹¹ própria, diversificam seus usos.

Do outro lado da sala, Miguel e outras crianças viraram a almofada que o Homem de Ferro usa para se apoiar e permanecer sentado. Puseram a almofada em pé (como a letra “U”) e sentaram em cima – um cavaleiro. Se empurravam, balançavam, muitas risadas. A professora: “não é para estragar a almofada do Homem de Ferro”. (caderno de campo da escola de educação infantil).

Resumindo, se há uma hierarquia de saberes sobre o corpo da criança neurologicamente enferma que legitima certos profissionais a falarem e agirem sobre ele, há também as agências possíveis para lidar, ressignificar e, no limite, questionar a própria designação de “doente” ou “anormal”. Meu trabalho de campo mostrou como as crianças pequenas, de dois e três anos de idade, desafiam essas noções adultocêntricas no brincar e no nomear os objetos para nós distintivos da doença.

Homem de Ferro voltou a se arrastar pelo chão para perto do carrinho de bebê que ele usa para se locomover. Empurrava o carrinho pelas rodas e se arrastava atrás. Até que conseguiu entrar debaixo e isso virou uma brincadeira. (Caderno de campo da escola de educação infantil).

Por fim, ainda sobre a circulação dos saberes ou os empréstimos de um campo ao outro, fui me dando conta que a psicologia do desenvolvimento, muito referenciada em Piaget, estava presente nas formulações e das práticas dos profissionais no ambulatório de fisioterapia em neurologia infantil, ou seja, é uma peça dessa lógica.

Esse achado etnográfico – ouvido pela primeira vez em uma entrevista feita com uma das alunas estagiárias – colocou a noção de desenvolvimento no centro dessa escrita – *desenvolvimento motor; desenvolvimento infantil; desenvolvimento cognitivo* – termos ouvidos e anotados nos cadernos de campo.

Desenvolvimento medido em uma multiplicidade de testes motores e cognitivos e minuciosamente calculado em percentis que separam as crianças “normais” das

¹¹ Utilizo o termo *agência* no mesmo sentido empregado por Thomas Csordas - produção de sentido que os indivíduos constroem em suas práticas (ao mesmo tempo em que se constituem). O *habitus* é, para o autor, a estrutura elementar da agência.

“deficitárias” por uma longa escala que nomeia e posiciona as muitas possibilidades de *embodiment*. Os avessos se encontram: se a escola é o lugar por excelência da criança “normal”, no qual a criança com doença neurológica é agora incluída, o ambulatório é o lugar da criança “doente” no qual a criança “normal” é um fantasma mais do que presente – a exceção que confirma a regra.

Exceção que confirma a regra ou uma inclusão exclusiva nos termos de Agambem (2010) – por isso esta escrita é também um diálogo com a sociologia da infância e aqui, a meu ver, se afirma parte de seu valor: as ainda escassas pesquisas etnográficas com crianças cronicamente enfermas¹² podem nos colocar questões importantes sobre as exceções e as regras legitimadas nessa própria área de estudo, reconhecidamente construída a partir da crítica às teorias da socialização e parte da psicologia do desenvolvimento.

Aqui é pertinente lembrar o alcance dos estudos feministas na área dos *disability studies* nos anos 1990. “Trazer as experiências corporificadas das pessoas com deficiência” (Gavério, 2015, p. 74) não apenas ampliou o modelo social inicial, mas colocou em xeque a sua própria profundidade explicativa: ao criticar o modelo biologizante, os modelos iniciais, nas suas versões, inglesas e estadunidense, teriam mantido a mesma representação do corpo deficiente.

Pergunto-me se os estudos da sociologia da infância, ao se construírem a partir da crítica à psicologia do desenvolvimento, mas tendo como fonte de teorização predominante a criança “regular” – que certamente pressupõe a representação de um corpo e de um tempo – não sustentam ainda a ideia de desenvolvimento?

No meu percurso como pesquisadora deparei-me com certo desencontro, ainda no pré-campo, entre os achados e as leituras dessa área de estudo. Inicialmente, buscava no ambulatório indícios que comprovassem ser possível olhar para as crianças neurologicamente enfermas a partir das referências que compõem os consensos atuais no campo dos estudos sobre a infância¹³. Isto é, buscava uma forma de legitimá-las a

¹² Para uma etnografia sobre crianças cronicamente enfermas ver Bluebond-Langner (2000). A autora organizou uma narrativa englobando o curso clínico da fibrose cística somada ao conjunto de eventos - do diagnóstico até a morte - que marca profundas mudanças sociais e emocionais na vida da família.

¹³ Alguns dos principais consensos no campo dos estudos sociais da infância são: (1) Criança como protagonista social; (2) a ideia da criança competente; (3) infância como parte permanente da estrutura social; (4) revisão crítica da teoria da socialização e da psicologia do

partir de sua inserção na categoria infância – “como espaço vital em que se desenvolvem as vidas das crianças, como fenômeno permanentemente inserido nas estruturas sociais e com *produção de significado pelas próprias crianças*” (Munõz, 2006, p. 10).

Estava também de acordo com um dos consensos estabelecidos neste campo – a necessidade de revisar de forma crítica as teorias da socialização a fim de incorporar o *protagonismo* das crianças, tornando a socialização um processo mais dinâmico e bidirecional. Mas, no fim das contas, ao me encontrar com aquelas crianças específicas passei a me perguntar o que era, em quais situações acontecia e qual o significado do protagonismo e das vulnerabilidades infantis? Poderiam crianças que muitas vezes não fazem uso da linguagem oral e de gestos voluntários – não sentam, não andam, e em muitos casos, não conseguem sequer manter a cabeça sustentada – serem protagonistas? E o que as metodologias usadas em parte das pesquisas dos estudos sociais da infância, sobretudo as pesquisas etnográficas, têm a dizer sobre os caminhos do estudo de caso com estas crianças?

Corsaro (2005), ao estudar a cultura de pares entre as crianças, encontrou um caminho metodológico que chamou do “adulto atípico”, ou aquele que busca se afastar do papel desempenhado pelo adulto típico. Ao não desempenhar as tarefas esperadas para este papel, as crianças abrem possibilidades de serem observadas, e o pesquisador de brincar entre elas – claro que as diferenças físicas e as assimetrias jamais desaparecem completamente, mas o que vale é o esforço do etnógrafo de se colocar na “perspectiva de”.

Talvez seja possível dizer, sem uma carga crítica, mas como reconhecimento da pergunta fundante do seu trabalho (cultura entre pares), que Corsaro estuda interações sociais entre crianças “eficientes” para fazer uma brincadeira séria que as opõe às crianças “deficientes” e “doentes”. A própria noção de *reprodução interpretativa* que, segundo Tomasello (1999,2003), pressupõe compreender os outros como agentes intencionais ou mentais, iguais a si mesmo, está colada à ideia da criança como produtora de cultura. Para a pesquisa etnográfica de Corsaro, a interação entre pares,

desenvolvimento; (5) a ideia das culturas ou cultura infantil; (6) criança como produtora de cultura e de significado. Sobre este debate ver: Alderson (2005), Christensen; James(2005), Corsaro (2005), Ferreira (2010), Woodhead; Faulkner (2005) e Munõz (2006).

como o material etnográfico a ser construído junto com as crianças, e o potencial das conversas a linguagem oral, parece imprescindível.

É assim que Corsaro (2005) conta da sua aventura etnográfica com crianças na Itália, em que a língua falada por elas – e por ele pouco manejada, desempenhou um importante papel na aproximação criança-pesquisador. Da mesma forma quando destaca de seu caderno de campo, conversas entre as crianças para serem usadas como raciocínio ilustrado¹⁴ na construção de sua teoria.

Ferreira (2010), em texto muito instigante sobre o assentimento da criança em pesquisas etnográficas, traz no próprio título a fala de uma criança: “Ela é nossa prisioneira”. A etnografia é tida como uma metodologia particularmente importante por **captar a voz** da criança para compreendê-la em seus próprios termos.

Presenciei situações em que a noção de *reprodução interpretativa* era perfeitamente cabível para analisar interações de crianças neurologicamente enfermas, ressignificando, por exemplo, artefatos usados no processo terapêutico, tornando-os “amigáveis e usáveis”. Nestes casos, ouvi e anotei a voz da criança.

A fisioterapeuta disse que colocaria uma tala (órtese de ferro usada para deixar as pernas esticadas facilitando a posição em pé), João logo assentiu. A sua mãe me disse que ele brincava de Homem de Ferro e de robô em casa com os primos. O menino saiu andando pelo corredor com a tala, caminhava com dificuldade (Caderno de campo ambulatório).

Contudo, passei a me perguntar quais são os caminhos do trabalho etnográfico com crianças com extensas lesões cerebrais e que muitas vezes não dispõem da linguagem oral para se comunicar e, além disso, possuem uma mobilidade tão reduzida que se apropriam parcialmente do próprio corpo de forma voluntária e intencional para interagir com o outro e com o espaço que as rodeia. A sua corporeidade necessita de outros corpos e objetos.

A fisioterapeuta ligou um brinquedo com som e o movia na frente da menina, um bebê de nove meses. A mãe me contou que ela teve uma hipóxia muito grave no parto. Nenhuma parte do corpo se mexia, ela permanecia completamente estática, os olhos quase cerrados. Foi a criança com menor mobilidade que vi desde que cheguei ao ambulatório. A mãe continuou a conversa: “*eu tenho um filho de três anos e ele pergunta porque ela é assim, não anda e não fala e come por lá (ela se referia a gastrostomia)*”. Eu disse que ela é

¹⁴“o raciocínio ilustrado” consiste em justapor parágrafos de análise geral com extratos do diário de campo que necessariamente serão ancorados em um tempo e em um lugar particular”. (Chauvin; Jounin, 2015, p. 137).

especial. No começo ele tinha ciúmes, mas quando viu que ela não era normal passou” (Caderno de campo ambulatório).

Nos estudos sociais da infância, categorias como “criança como ator social”; “culturas infantis”; ou ainda, a “criança competente” parecem se abrir para novos contornos e profundidades. Ou será que estas categorias, usadas para desestigmatizar a criança – toda e qualquer criança, podem, elas mesmas, construir novas exclusões teóricas e metodológicas?

Penso já estar claro que a principal contribuição dessa pesquisa seja o esforço de desvelar a lógica das operações que transformam certas singularidades do corpo da criança em vulnerabilidades infantis. Essa lógica tem as suas *materialidades* (tempos, instituições, apetrechos que estendem os corpos, protocolos, testes), os seus *marcadores sociais* (médico-normativas, de gênero e geracional entre adulto-criança) e os seus *vetores* (relações corpo-mundo).

O campo: etnografando corporeidades infantis

Iniciei a minha pesquisa de campo no ambulatório de fisioterapia em Neurologia infantil da Faculdade de Medicina da USP. As conversas iniciais ocorreram em setembro de 2015, no próprio Departamento de Fisioterapia, Fonoaudiologia e Terapia Ocupacional da Faculdade, com a professora Doutora responsável pela área de neurologia infantil.

O atendimento é feito no Hospital das Clínicas e o ambulatório funciona duas vezes por semana, das 14h às 17h. Passei a frequentá-lo em outubro de 2015 para uma sondagem inicial e permaneci uma tarde por semana neste espaço até novembro de 2016, quando o ambulatório fechou para as férias.

O ambulatório é um dos locais de estágio dos estudantes do último ano do curso de Fisioterapia. Acompanhei períodos com dois estudantes e outros com quatro estudantes, que ficam por volta de três meses no estágio. Há, portanto, grande rotatividade dos profissionais.

Geralmente são agendados atendimentos a dois pacientes ao mesmo tempo e, na impossibilidade de acompanhá-los, escolhia um deles em função dos meus interesses, normalmente o paciente com menor idade. Mais tarde passei também a acompanhar a aplicação de testes e escalas motoras e cognitivas.

Acompanhei o atendimento de mais de 30 crianças com idades entre 10 meses e 11 anos, sendo a maior parte das minhas anotações no caderno de campo referentes às crianças com até 5 anos de idade. A rotatividade das crianças é também elevada.

Algumas delas vi uma única vez, outras encontrei por quase um ano e mantive conversas frequentes com as mães pelo telefone ou aplicativo de mensagens.

Além de acompanhar os atendimentos, estive presente na apresentação do trabalho de conclusão de estágio de dois estudantes; presenciei conversas entre os estagiários e a fisioterapeuta supervisora do serviço; mantive muitos diálogos com as famílias e as crianças na sala de espera do ambulatório; entrevistei três estagiárias e duas mães (roteiro em anexo). Apliquei (via aplicativo de mensagens) questionário para cinco estagiárias e cinco adultos responsáveis pelas crianças na hora do atendimento (roteiro em anexo) e por fim, acompanhei a aplicação de cinco testes/escalas motoras e cognitivas em crianças. As entrevistas e os questionários foram elaborados para aprofundar questões surgidas durante a observação no campo.

As cenas no ambulatório são, na grande maioria, de interação entre adultos (fisioterapeutas e mães, dificilmente outros adultos) e as crianças com doenças crônicas neurológicas. Raramente ocorriam interações entre as crianças. É também o lugar “por excelência” de produção e circulação do conhecimento biomédico sobre o corpo da criança “doente”. Nesse espaço, especialmente do modelo biológico baseado no cérebro.

A partir de uma fenomenologia da corporeidade, Francisco Ortega (2007) fala da figura contemporânea do *sujeito cerebral* – a crença de que o homem, nesse caso a criança, é reduzível a seu cérebro: seus comportamentos, desajustes e desejos são localizados no cérebro e descritos e tratados por um vocabulário e prática neuroquímica ou cerebral. Como se o corpo se dissociasse do cérebro, que passa a ganhar, ele mesmo, o estatuto de sujeito social. Haveria uma equalização entre o estatuto cerebral, o estatuto mental e a personalidade.

Parte desse processo deve-se às tecnologias de visualização cerebral, o que este mesmo autor chamou de *fenomenologia da visceralidade* (Ortega, 2005). O que pode haver na “eleição” do cérebro como o órgão por natureza – a ficção de um cérebro humano em estado de natureza, diria Bartra (2007) – é um descompasso entre a experiência subjetiva das crianças e esta forma de enxergá-la e tratá-la. A experiência não se encerra em sua superfície corporal, mas tem o corpo como o “ponto zero” (Ortega, 2007) da sua abertura para o mundo e para a ação.

A percepção como forma primeira do conhecimento também pressupõe uma unidade corporal por estarmos no mundo, entre as coisas, com toda a superfície do nosso ser (Carmo, 2002, p. 45).

Todas as crianças que encontrei no ambulatório passaram por períodos de hospitalização para diagnóstico – dias e horas em hospitais, meses de espera até conseguirem realizar exames de visualização cerebral para compor os diagnósticos. Este veredito é de exclusividade médica e a partir daí são encaminhadas para a fisioterapia neurológica.

Acompanhar as sessões de fisioterapia em neurologia infantil foi importante na medida em que essas práticas puderam ser vistas como técnicas do corpo no sentido empregado por Mauss (2003) e acrescidas das reflexões propostas por Francisco Ortega: o exercício localizado em um membro visível, como pernas, mãos ou punhos, é concebido como exercício cerebral para reeducar a área lesionada ou ativar áreas correlatas ou próximas à lesão.

As observações nos conduziram a uma contradição já apontada por Breton: a recorrência e a familiaridade dissimulam os esforços para aquisição das técnicas corporais.

O campo no ambulatório desmitificou a aparente simplicidade e naturalidade dos gestos das crianças “regulares” – no que ele tem de supostamente natural e universal¹⁵. E, no caso dos bebês e crianças, a aquisição e o ganho são medidos por escalas precisas em que o tempo (meses e anos) tem um vetor construído e indicado por certa apropriação da psicologia do desenvolvimento.

O menino de dois anos estava sentado no tablado brincando com um pandeiro de plástico e de vez em quando me olhava. De repente olhava para o fisioterapeuta que usava um avental branco e chorava. A sua avó estava sentada ao lado do tablado e o fisioterapeuta havia tirado uma foto das figuras da escala de Alberta com o celular da avó. Ele explicava a sequência de movimentos (“ganhos motores”, ele dizia) da criança de 0 a 18 meses. “O próximo passo para ele é ficar com quatro apoios”. (caderno de campo ambulatório).

Aqui se encontram as referências achadas no campo: Piaget; escalas motoras e a criança cerebral. O que está em jogo é o específico de se etnografar corporeidades infantis: as dicotomias já apontadas criticamente em diferentes estudos sobre corpo e corporeidade –o núcleo de suas reflexões – cultura e natureza e interno e externo (ao corpo), dentre

¹⁵ A aparente naturalidade que a ideia do corpo biológico encerra em nossa sociedade amplia o poder de dissimulação que todo arbitrário cultural carrega e confere ao próprio corpo, no que ele tem de capital cultural incorporado, alto poder simbólico. Assim como a naturalização dos gestos, afetos, e sentidos, ou seja, da própria materialidade dos nossos corpos quando em relação a outros corpos, dissimula a própria lógica de transmissão.

outros predicados, são rearranjados pela ideia do desenvolvimento intelectual e motor infantil construída ao longo do século XX.

Concomitante ao ambulatório realizei o trabalho de campo em uma escola pública de educação infantil no município de Embu das Artes. Entre novembro de 2015 e fevereiro de 2016 mantive diálogos por correio eletrônico e em conversas presenciais com o Secretário Municipal de Educação e a equipe técnica responsável pela *educação especial* (auto-designação institucional) do Município. A equipe procurou no sistema de educação municipal uma criança entre dois e três anos com alguma doença crônica neurológica – eu havia conversado sobre o meu interesse em estar junto com uma criança pequena. Enfim, encontramos o Homem de Ferro.

Em uma linda etnografia em que a corporalidade aparece também tematizada – “pessoas de carne e osso” – Biehl (2008) realizou um trabalho longitudinal com uma única pessoa, Catarina, uma mulher jovem e abandonada em uma instituição na cidade de Porto Alegre, para discutir o uso de psicofármacos na saúde mental no Brasil

“Acompanhar a trajetória de uma única pessoa nos ajuda a capturar a lógica das infra-estruturas cotidianas que fazem com que certas vidas ganhem forma e outras sejam impossibilitadas (Biehl, 2008, p. 416).

Partimos por uma busca parecida – em que medida acompanhar a trajetória de Homem de Ferro em seu processo de escolarização nos ajudaria descortinar e transitar pela lógica que faz equivaler singularidades corporais e vulnerabilidades infantis?

Em março de 2016, na escola, foi agendada uma conversa minha com a mãe; um representante do setor de educação especial da Secretaria Municipal de Educação, a responsável pela SAED, e a professora.

No dia 14 de março de 2016 passei a frequentar a escola de duas a três vezes por semana no período da manhã. Homem de Ferro a frequenta três vezes por semana e as outras duas manhãs fazia reabilitação no centro Lucy Montoro.

A sala tem por volta de vinte crianças com uma grande variação diária de frequência e o Homem de Ferro é o único “aluno de inclusão”. O município contava com uma política de estagiários para acompanhar esses alunos nas suas tarefas diárias: alimentação, uso do banheiro ou troca de fraldas, deslocamentos e execução de atividades escolares. Por contenção de gastos nem todas as salas contavam com esse “suporte”. Esta era a situação da minha sala durante a pesquisa.

Dessa forma, passei a acompanhá-lo e ajudá-lo em suas tarefas diárias: se deslocar pela escola; permanecer em sua companhia no pátio onde brincamos juntos; fazer transferências da cadeira de roda para o tatame e ajudar no almoço. Acompanhei-o em tarefas com grande impacto em seu cotidiano, como a inserção da cadeira de roda na escola, o processo de desfralde e o passar a se alimentar com parcial independência.

Como aporte aos meus achados no campo entrevistei a sua professora na própria escola e a sua mãe em seu local de trabalho. Acompanhei também a visita à escola, solicitada pela professora, das técnicas do centro de reabilitação Lucy Montoro: a assistente social, a fisioterapeuta, a fonoaudióloga e a psicóloga. Este conjunto de pessoas compôs meu universo em torno do Homem de Ferro e de sua vida, cuja rotina é organizada primeiramente em função da reabilitação e, em segundo plano, da escola: uma vida em instituições.

A leitura da pesquisa de José Bizerril Neto (2005) sobre o corpo taoista no Brasil me questionou sobre esta rede - emaranhado de sentidos e simbolismo – em que a vida do Homem de Ferro está compromissada: as falas, as posturas, as imagens do e sobre o corpo são atualizadas e integradas nas experiências vividas cotidianamente.

Acompanhar uma criança com doença crônica neurológica na escola (Homem de Ferro teve um acidente vascular cerebral durante o parto) também me permitiu olhar outro conjunto de interações até então inexploradas no ambulatório: aquelas entre as crianças, quando há uma criança cronicamente enferma na cena. Elas vão construindo as suas aproximações e hipóteses sobre este “outro”, muitas vezes mediadas pela percepção dos adultos. O contrário também é verdadeiro: é na escola, no seu conjunto de tarefas, que estas crianças percebem a singularidades dos seus corpos.

As crianças dançavam, pulavam e riam muito com a música. Estavam fora do tatame. Homem de Ferro me falou: “estão pulando”. Algumas se jogavam no chão de costas e seguravam os pés com as mãos, quase colocando-os na testa. (Caderno de campo, escola de educação infantil).

Durante o período de adaptação Patrícia permaneceu um mês na escola “tinha muito medo e chorei muito, mas a professora foi muito boa e as crianças também foram legais com o João. Na sala são 40 crianças; um dia o João perguntou para a professora porque um braço dele não mexia, eu chorei muito, fiquei triste, ele era uma criança normal antes do AVC”. (conversa com Patrícia, mãe do João, caderno de campo ambulatório).

O valor atribuído à escola pelas mães das crianças com doenças crônicas neurológicas é moldado em função do desejo de “normalização” e pela noção de capacidade e

incapacidade atribuída aos seus filhos, à própria escola e aos centros de reabilitação para lidar com os “déficits” da criança.

Há um acordo informal entre várias famílias e as escolas que permite e justifica processos de escolarização entrecortados por baixa assiduidade. A frequência não é exigida como critério de inclusão ou permanência na unidade escolar. Exigência feita às demais famílias em que a falta recorrente justificava a ligação para as mães, bilhetes e conversas sobre o papel da escola.

Homem de Ferro frequentava a escola três manhãs por semana, o centro de reabilitação dois dias inteiros, frequentava a SAED uma vez por semana e, ao final da pesquisa, iniciara natação para reabilitação uma vez por semana. João frequentava a escola duas vezes por semana e quatro diferentes espaços de reabilitação.

João tem um cotidiano cheio de atividades e frequenta uma EMEI no bairro onde mora. Vai para a escola duas vezes por semana e nas outras três tardes têm fisioterapia e outras atividades de reabilitação. Quando perguntei sobre a relação com a escola, a mãe me falou: “ela (a escola) entende que é para o bem dele e nunca reclamaram das faltas”.(Caderno de campo ambulatório).

“Comprei Kaloba, um fitoterápico que faz sucesso porque aumenta a imunidade da criança, pois quando ele começa a ficar doente eu não mando para a escola porque ele não pode faltar no Lucy Montoro”. (mãe do Homem de Ferro, conversa por e-mail registrada posteriormente no caderno de campo).

Há inúmeras passagens no caderno de campo que revelam o cotidiano das crianças e suas mães completamente organizado em função das práticas da reabilitação. O sentido atribuído à escola está também subsumido a esta lógica e a sua valorização parece aumentar quando elas passam da educação infantil para o ensino fundamental.

Muitas mães das crianças acompanhadas vivem uma peregrinação pela cidade de São Paulo – por vezes vindo de outros Estados do Brasil, como o caso de Paulo, de Pernambuco, que permanece alguns meses por ano em casa de apoio – em busca de espaços para reabilitação. Fisioterapia, fonoaudiologia, terapia ocupacional e psicóloga, além de neurologistas e ortopedistas, compõem um leque de opções e desejos.

As mães trocam informações sobre os centros gratuitos e aqueles pagos na cidade e sobre os pré-requisitos, dificuldades e tempo de espera para acessá-los.

“também estou tentando (fisioterapia) no Embu, mas não sei como vai ficar esta parte de fisioterapia porque falam que se você está num lugar não pode estar em outro. Eu vou tentar o máximo que eu puder. Às vezes a gente mente, mas mente para o bem, para o seu filho.

Então vai ficar lá, vai ficar no Embu e onde mais eu puder colocar. Só não está no particular porque a gente não tem condições, senão eu colocava no particular também para continuar” (Mãe do André, entrevista realizada próximo a faculdade onde estuda).

A reabilitação faz parte de uma história que tem início com a notícia ou a percepção (da mãe ou do médico) de que algo no corpo daquela criança indica uma doença. Segue-se a busca do diagnóstico, na maior parte das vezes um longo percurso com muitas internações e exames – um momento de muita angústia para as mães. É nesse período que elas e outros membros da família – muitas vezes a avó – começam a se familiarizar com termos e procedimentos médicos, com os remédios e com a ideia da reabilitação como parte da cura ou da normalização de suas crianças, ainda bebês. Depois, acontece o momento exato do recebimento do diagnóstico, contado pelas mães sempre com muita emoção.

Este é um percurso de muitas aprendizagens para as mães: aprendem a ler os sinais do corpo que indicam que algo não vai bem – como as convulsões, dificuldades de sustentar a cabeça, entre outras. Aprendem também a graduar os sinais do corpo, identificando se é preciso “correr para o hospital”. Aprendem a perceber e a lidar com os efeitos colaterais dos remédios, normalmente anti-convulsivos. Aprendem que é preciso realizar os exercícios de fisioterapia diariamente em casa e que serão cobradas na próxima sessão do ambulatório. Descobrem os roteiros para se deslocarem pela cidade com as suas crianças em cadeiras de roda e carrinhos de bebês, dentre muitos outros. Esse aprendizado se estabiliza como conjunto de saberes cotidianos, como explica Certeau (2000).

Se observássemos tão só as práticas das profissionais da reabilitação poderíamos certamente evocar o conceito de “campo” tal o formula Bourdieu (1983).

Mas a etnografia em curso se construiu a partir da ação de inúmeros personagens. Por isso, em síntese, a reabilitação mostrou-se também um *habitus* no sentido empregado pelo mesmo Bourdieu (2006, 1983, 1986) e que define um a um todos os parâmetros da vida da criança e de suas famílias.

Durante o campo li outro texto de Bourdieu (1983) sobre o ofício do pesquisador – que narra o processo de pesquisa por ele empregado para construir as suas principais categorias analíticas, como *habitus*. Com essa inspiração passei então a organizar o material anotado nos cadernos de campo (no total, seis cadernos) em quadros/planilhas que eram alimentadas, organizadas e reorganizadas conforme a pesquisa avançava.

Além da sistematização do material coletado, já em diálogo com as referências bibliográficas, as planilhas passaram a indicar e refinar o meu olhar no campo.

Ao todo foram construídas cinco planilhas: *artefatos*, *sinais distintivos* tendo como referência Erving Goffman; *Homem de Ferro: ganho de mobilidade* tendo como referência Merleau Ponty e a aquisição de uma experiência mais organizada do próprio corpo; *Posturas* na escola e no ambulatório (corpo simultaneamente em tensão e intenção), em que, referenciado em Csordas, buscamos identificar os vetores das interações corpo-mundo; *tempos* nos sentidos empregados por Norbert Elias e, por fim, *imagens do corpo* sobre a construção de papéis e subjetividades a partir dos corpos nas interações face-a-face (posições relacionais).

Capítulo um.

“Corpos totais” e “corpos faltantes”: *habitus* da reabilitação e conformação da corporalidade da criança com doença crônica neurológica.

“De fato, todo o meu empreendimento científico se inspira na convicção de que não podemos capturar a lógica mais profunda do mundo social a não ser submergindo na particularidade de uma realidade empírica, historicamente situada e datada, para construí-la, porém, como ‘caso particular do possível’, conforme a expressão de Gaston Bachelard, isto é, como uma figura em um universo de configurações possíveis.”
(Pierre Bourdieu, 1996, p. 15).

Este capítulo é uma aproximação ao universo etnografado. Apresento a história de quatro crianças – João, Maria, André e Homem de Ferro – narradas por suas mães em entrevistas ou em conversas informais e registradas nos caderno de campo. Intercalo essas narrativas com outras passagens do caderno de campo, outras histórias. Todos os nomes citados são fictícios.

A partir desses percursos mostro como a categoria do *habitus* de Pierre Bourdieu também pode ser útil para analisar as trajetórias aqui narradas, cujo ponto de chegada nesta escrita são as práticas de reabilitação.

São histórias emocionantes porque, para além do drama vivido por essas mulheres, elas contam um percurso sequencial de interações entre adultos, crianças, objetos e instituições em que a ideia da naturalidade no lidar com os corpos infantis adoecidos se desfaz. No lugar, emerge um conjunto de ações, padrões normativos e tempos que nos permite pensar a reabilitação como um *habitus*.

Pierre Bourdieu tem ocupado um lugar importante nos estudos sobre corporeidade, sobretudo após a sua apropriação por Tomas Csordas (2015) que definiu a categoria de *habitus* como a estrutura elementar da agência entre o corpo e o mundo, sendo o modo dessa relação a prática.

Discípulo do próprio Bourdieu, o sociólogo francês Luc Wacquant, em pesquisa com boxeadores em um bairro pobre e negro dos Estados Unidos – em que, diga-se de passagem, ele mesmo se transformou em um deles – também mostrou como o *habitus*

pode se fazer inteligível por uma etnografia que considere ser o agente social, antes de tudo, um ser carnal.

Diferentemente de Csordas, que pensa em termos de uma condição existencial para corporalidades específicas, como aquelas que convivem com alguma doença; centrei a minha prática etnográfica nas **interações** entre sujeitos no universo escolar e ambulatorial, pressupondo serem nessas que as corporalidades se erguem.

Considero que o *habitus* que permeia a *reabilitação* se produz e se reproduz nas interações entre sujeitos que ocupam lugares e papéis diferentes na produção do mundo material e simbólico que a reabilitação se refere nesta pesquisa – fisioterapeutas; familiares das crianças, sobretudo as suas mães¹⁶; estas mesmas e os personagens que encontrei na escola de educação infantil.

Por consequência, há por vezes no *habitus* da reabilitação diferentes olhares sobre o processo mesmo e seus rituais cotidianos. Diferenças essas expressas por mães, crianças e profissionais que lidam e participam da construção da corporeidade das crianças com doenças crônicas neurológicas. Há com certeza um *habitus* que não homogeneiza todos os desejos, mas antes os integra a partir de um enquadramento epistemológico que hierarquiza corporeidades e “elege” uma norma como a plena.

Com Judith Butler (2017) afirmo que certas normas existentes atribuem reconhecimento de forma diferenciada a diferentes sujeitos (p. 20). Se o trabalho de campo mostrou, em algumas interações entre fisioterapeutas e mãe ou entre estas e as crianças, mesmo as menores, dissensos nos pontos de vistas, afirmo haver também algum grau de coesão em torno de desejos e práticas e que esta atualiza as normas existentes.

Para exemplificar podemos citar como norma as regras de inclusão das crianças com doenças crônicas neurológicas em função de seu “comprometimento cognitivo”. É sabido pelas mães e pelas fisioterapeutas que tanto maior as “incapacidades” da criança menor a chance de acessar os serviços de reabilitação. Justificado pelos custos elevados e pelo pouco “retorno” a criança é excluída de seu direito ao acesso à serviços e, na grande maioria dos casos, permanece confinada no espaço privado.

Também encontrei no trabalho de campo uma segunda norma que diz respeito à “duplicidade” de atendimento das crianças em diferentes serviços de reabilitação gratuitos ofertados na cidade de São Paulo. Apesar da insuficiência dos atendimentos

¹⁶ Se é, de fato, questionável utilizar a categoria *habitus* para a análise com crianças, a forma como Csordas se apropria do legado de Bourdieu demonstra que sua utilização, no âmbito da configuração das corporalidades pode ser necessário.

em relação à frequência, constante troca de profissionais, dentre outras, a criança não pode frequentar mais de um serviço.

Apesar de constantemente contornada por famílias e profissionais que procuram inúmeros caminhos para aumentar as práticas de reabilitação das crianças com doenças crônicas neurológicas, aquelas famílias que possuem algum dinheiro duplicam os atendimentos via sistema privado de saúde.

A reabilitação, nesse caso a fisioterapia, é um campo de pesquisa e prática reconhecido e plural e que não pretendo aqui abordar em profundidade e nem desqualificá-lo como um campo não legítimo – podendo sim promover maior autonomia a crianças com doenças crônicas neurológicas – está também referenciada por um enquadramento simbólico que pressupõe haver “corpos totais” e “corpos faltantes”.

E se é verdade também que as crianças aqui encontradas, bem como suas famílias, lidam com restrições e dificuldades práticas de todas as ordens nos seus cotidianos, sobretudo as mais pobres, é igualmente verdadeiro que parte desse sofrimento (social) diz respeito à ideia de incompletude que essas parecem carregar.

O referencial de um corpo total permite olhar o que está “fora” desse mesmo quadro sempre em relação ao que está “dentro”. E é preciso dizer que parte importante desse referencial é controlada pelas práticas e discursos do saber médico biológico. A própria empreitada da sociologia ou da antropologia que lutam para se afirmarem como áreas legítimas para falar sobre o corpo – a corporalidade – pode ser vista como uma disputa para desnaturalizar esse enquadramento.

Aqui uso a categoria *habitus* também como um reconhecimento de que o corpo tem as suas materialidades que não se conformam no nosso limite físico e que essa própria materialidade pode ser angustiante no sentido das dores e do mal estar. Contudo, essa “condição precária” (dores, mal estar, esperas sem fim, angustias) é igualmente e, de forma indissociável, construída e simbolizada por um enquadramento que parece ser incorporado como um desejo de reabilitação.

E se a precariedade é uma condição compartilhada pelo humano (e não humano), como a defendida por Butler (2017), no sentido de que nenhum corpo está isento de doenças, dores e muitos padecimentos. E se a sua sobrevivência exige estar no mundo com outros e com coisas, é preciso também reconhecer que os enquadramentos que tomam o “corpo total” como o padrão para as múltiplas possibilidades de corporeidades elege a “ficção” de um corpo natural.

A partir dos achados etnográficos reconheço que não há enquadramento que incorpore e normatize todas as práticas dos sujeitos que compartilham de um *habitus* e por isso, o *habitus* pode ser considerado também como estrutura elementar da agência. Há interações em que a posição de um dos sujeitos contraria, mas não desfaz, o enquadramento em que a referência das práticas e dos desejos é a ideia do corpo normal. Veremos alguns exemplos mais adiante. Ainda assim, diria que o trabalho de campo me mostrou a prevalência da coesão em detrimento das crises.

Conheci uma mulher cujo filho Thomaz era atendido no ambulatório de neurologia infantil. Uma mulher pobre e negra e, além do menino tinha uma filha de seis (6) anos que estava sempre com ela. Quando terminei o trabalho de campo ela estava grávida de outro menino. Ela não demonstrava aderência completa ao *habitus* da reabilitação e as estratégias por ela adotadas estavam sempre à margem do sistema simbólico dominante. Ela sumia por períodos mais ou menos longos e aparecia sem horário agendado, esperando até que fosse atendida. Certa vez deixou as duas crianças no ambulatório e saiu para resolver alguma coisa, retornou bastante tempo depois.

As fisioterapeutas haviam me advertido - “esta família é bem difícil”. A fisioterapeuta foi até a recepção e voltou dizendo que tinham que esperar porque ele estava comendo bolacha. No mesmo segundo começaram a falar em um tom que logo entendi que estava classificando a família como irresponsável. (caderno de campo ambulatório).

Apesar de ser reconhecida como uma família com pouca responsabilidade no tratamento do menino e, nesse sentido, se diferenciar de quase todas as outras mães que encontrei no ambulatório, ela não havia abandonado as práticas de reabilitação, mantendo estratégias que levavam ao não rompimento com o serviço.

As regras do jogo são vividas na miudeza do cotidiano como um arbitrário cultural para todos os sujeitos que interagem nas cenas etnografadas – a questão de como a ideia de um corpo normal aparece é fruto de uma narrativa específica sobre o progresso e o desenvolvimento que parece permanecer oculta.

Parece-nos que a ideia de enquadramento como um espaço de intelegibilidade capaz de definir os domínios do cognoscível (Butler, 2017, p. 21) pode nos auxiliar a compreender esse caso específico – o *habitus* da reabilitação. Segundo Kim, Joon Ho (2013) a expectativa normativa não é pura construção estatística, mas a racionalização de uma ordem simbólica.

Dessa forma, penso que o desejo de normalização que parece indicar uma profunda adesão às práticas de reabilitação pela grande maioria das famílias que encontrei, diz respeito a esse enquadramento e seu arbitrário cultural.

Não seria razoável desconsiderar que o desejo de normalização possa estar profundamente associado às dificuldades e cuidados rotineiros vividos pelas crianças e suas famílias, geralmente suas mães. Está longe de ser fácil lidar com as materialidades de uma corporalidade que se ergue também em torno de uma doença crônica neurológica: hospitais, falta de acessibilidade nos deslocamentos mais rotineiros, remédios; etc.

O que quero afirmar é que assim como não aceitamos a dicotomia entre lesão ou impedimento e deficiência¹⁷ construída nos primeiros estudos sociais sobre a deficiência, também não seria possível dizer que há um sofrimento “natural” causado pela própria doença e pelas demandas por ela imposta e um outro sofrimento “cultural” como consequência da forma como nos organizamos culturalmente e simbolizamos essa ordem. Ambas são experiências integradas em algum nível pelo enquadramento, assim como as ações de cuidado e as ações de nomear se entrelaçam e tornam-se inteligíveis.

Permito-me pensar a relação entre *habitus* da reabilitação e um enquadramento que entende o corpo a partir do seu lugar em uma narrativa sobre o progresso e o desenvolvimento. Penso que esta relação é necessária para esse estudo, e talvez para outros estudos sobre corporalidade.

Dessa maneira, o *habitus* nesse caso específico pode ser compreendido à luz de uma história epistemológica em que autores como Aristóteles e Descartes são protagonistas¹⁸. Essa é uma história de profundos deslocamentos sobre o lugar do corpo no debate sobre o processo de construção e aquisição do conhecimento. Nesse sentido, a concepção de enquadramento de Judith Butler já referida acima é aqui apropriada como um conceito que advoga haver uma história na construção da ideia do “corpo normal” com os pares dicotômicos que conhecemos atualmente e que os sustenta.

E que parte dessa história, a meu ver, bem contada por Ho Kim (2013), pode ser encontrada nesse “caso do particular possível” – que é a construção das corporeidades das crianças com doenças crônicas neurológicas. Ela se atualiza e é atualizada por um *habitus* da reabilitação referenciado e referido em um enquadramento que torna inteligível as diferentes corporalidade como normais (totais) e aquelas faltantes.

¹⁷ Para uma discussão atual sobre o assunto ver Barton (2017) e Gavério (2015).

¹⁸ Ver Kim, Joo Ho (2013) e Wacquant (2007)

Dessa forma afasta-se, quase por completo, de uma outra chave cultural que não enquadra as muitas possibilidades de corporalidade em visões desenvolvimentistas. Num certo sentido, o século XIX e suas teorias de desenvolvimento humano se fazem presentes no enquadramento e no processo aqui descrito.

Por enquanto nessa pesquisa o *habitus* da reabilitação se apoia em um duplo *arbitrário cultural*¹⁹. As mulheres, mães dos bebês e crianças, reconhecem as práticas e o seu cotidiano, mesmo que muito trabalhoso, como o *caminho natural* após o diagnóstico e se desdobram para encontrar e conciliar diversas práticas de reabilitação. As fisioterapeutas e professoras, de forma igualmente legítima, desejam que a criança “melhore” e se torne “mais funcional²⁰” (termo anotado inúmeras vezes no caderno de campo do ambulatório).

Esses atores constroem estratégias correspondentes ao seu papel. A professora que acompanhei na escola de educação infantil, por exemplo, terá a sua atuação bastante pautada pelos profissionais do centro de reabilitação, não apenas em relação ao “manejo” do corpo do Homem de Ferro, mas também sobre as possibilidades e tempos de aprendizagem do menino.

Antes de começar o ano peguei o prontuário aqui da escola dizendo que ele tinha passado da hora de nascer, que ele não tinha locomoção das pernas... No prontuário vem também algum relatório médico dizendo que não pode tal coisa e é o único subsídio que a gente tem. Ai eu fui procurar saber, eu fui conversar com a mãe do Homem de Ferro. Na primeira semana eu já conversei com ela que me falou do Centro de Reabilitação. Foi ai então que eu fiquei tentando ir lá, tentei, tentei e não consegui. Ai então em junho elas vieram aqui.

Eu não sabia nem como lidar com o Homem de Ferro, eu tinha muito medo, muito medo, eu ficava preocupada, tinha medo de por ele para sentar errado, de prejudicar. Até que um dia eu falei: não está certo, ele quer brincar no parque. E a escola falava que não podia. Ai fui atrás da psicóloga da SAED e eu fui perguntando: olha eu quero fazer isso com ele, eu posso? Que era levar ele para o parque, sentar ele no chão. Não, não pode fazer isso. Ai eu disse: mas não pode porque? Só falar para mim que não pode não é certo, quero saber o porque? Porque ele vai se sujar! Bom, se sujar é só lavar, ele precisa ter aquela sensação de tomar sol nos pés, de tirar a meia, de sentir as pedrinhas,

¹⁹ Em o “Camponês e seu corpo”, Bourdieu (2006) narra o processo de formação do *habitus* dos camponeses de uma cidade no Sudoeste da França, indicando como central o papel do *arbitrário cultural* nessa formação – o *habitus* corporal como uma consciência incorporada de uma imagem desvalorizada que a cultura urbana faz dele.

²⁰ Muitas crianças já vêm com o diagnóstico, pelo menos aqui no HC que é o diagnóstico médico, a gente faz o diagnóstico fisioterapêutico que é a nossa avaliação e a nossa conclusão. É um pouco diferente porque é mais voltada para a parte funcional, para a parte da motricidade. A criança vem com o diagnóstico da patologia, alguma síndrome, alguma doença. A gente faz um diferencial que é mais da funcionalidade. (Fisioterapeuta estagiária do ambulatório. Entrevista transcrita)

de sentir o toque. E aí que acabou liberando, mas aqui na escola elas não deixavam não, tinha que entrar em contato com a SAED e ela com o Centro de Reabilitação que tinha que mandar a ordem para cá. (Entrevista com a professora do Homem de Ferro).

O arbitrário cultural é também usado para se referir à corporalidade normativa que abordei acima: a ideia do normal como aquele que é funcional e inteiro – uma imagem incorporada como aquilo que a criança ainda não é, mas um desejo de vir a ser.

O *habitus* aqui tratado pressupõe a construção de competências práticas na e pela ação. Nesse sentido os lentos aprendizados das mães podem ser vistos como um *habitus* apreendido se tornando uma “natureza” incorporada. Aqui (in)corporada também no sentido da conformação das corporalidades dessas mulheres e de seus filhos, isto porque as práticas e rotinas que se seguem não dizem respeito apenas a um corpo que precisa ser tratado. As práticas, as rotinas e os tempos indicam um universo de possíveis interações e instituições em que essas corporalidades se erguem. Desde o início, dois corpos se entrelaçam – mães e filhos – para se deslocarem pela cidade em busca das práticas de reabilitação, geralmente no colo ou no carrinho, e de ônibus.

Ele tinha um ano e dois meses e foi primeiro um doutor neurologista em Osasco que o examinou, ele não mantinha o pescoço, não sentava, nada, nada. Aí o médico olhou e falou para mim: “esse menino precisa de fisioterapia urgente, leva ele para São Paulo. Não tenho nada contra Embu das Artes, mas uma AACD é uma fisioterapia mais especializada em problemas neurológicos”. Saímos de lá em estado de choque e nem pensei em nada, peguei o primeiro ônibus e fui para a AACD de Osasco. (Mãe do Homem de Ferro, entrevista)

Não aceito que o Alcides use a cadeira de rodas, meu coração dói de ver. O meu irmão e o meu pai carregam ele no colo o tempo todo, na rua ou no shopping e para vir para a fisioterapia também. O Alcides tem vergonha de ficar no colo. Eu carreguei um dia, meu irmão que carrega, e eu fiquei muito mal quando cheguei em casa. (Notas caderno de campo ambulatório).

Certa vez, saindo do ambulatório já no final da tarde encontrei no ponto de ônibus Isabela e Marília – paciente do ambulatório e sua mãe. Marília teve Paralisia Cerebral durante o parto e estava com 9 anos de idade quando a conheci. Ela havia terminado a sessão de fisioterapia já há algum tempo antes do nosso encontro no ponto de ônibus e com a ajuda de sua mãe se deslocou de cadeira de rodas até lá. Percebi que Isabela precisaria de ajuda para levantar a cadeira até a rampa do ônibus, esperavam um adaptado. Quando o ônibus chegou dois homens que estavam ao lado ergueram a cadeira e Marília entrou no ônibus lotado seguida por sua mãe. Nos despedimos através da porta ainda aberta.

Na medida em que as crianças vão crescendo e se afastando da idade considerada normal para aquisição da “marcha independente” sem a mediação de outras pessoas ou objetos, a relação corporal entre mães-filhos vai se singularizando como algo que está fora da normalidade, sobretudo na cena pública.

Encontrei muitas crianças com quatro ou cinco anos que continuavam no carrinho de bebê e outras que eram carregadas no colo nas vias públicas. Algumas estavam na fila de espera para uma cadeira de rodas no Sistema Único de Saúde (SUS); outras, contudo, pareciam estar rodeadas de relações que expressavam muita dificuldade em incorporá-la em seu cotidiano. Presenciei algumas conversas entre as fisioterapeutas e mães sobre a introdução da cadeira de rodas na vida de seus filhos pequenos, em suas próprias vidas.

Os dois fisioterapeutas colocaram Henrique novamente em pé segurando do mesmo jeito. O quadril do bebê ia para trás. Os dois faziam sons com a boca para distraí-lo e ele olhava com atenção. Logo ele começou a chorar e a mãe o pegou no colo, o abraçou e o beijou. A fisioterapeuta então falou: “ele melhorou muito para dobrar o joelho” e a mãe respondeu: “antes não dobrava nada”. A fisioterapeuta seguiu: “como é para você pensar nele usando cadeira de rodas se ele não estiver andando daqui a um ano?” A mãe respondeu imediatamente: “cadeira? ainda é muito difícil para mim, não quero de jeito nenhum”. Mais tarde conversei com a fisioterapeuta sobre o menino e ela disse que ele será cadeirante. (caderno de campo ambulatorio).

Algumas crianças, sobretudo as mais velhas, se deslocavam em cadeiras de rodas – claro que podendo resultar em ganhos de mobilidade e autonomia para as crianças e suas mães. Outras adquirem uma marcha razoável com a medição de órteses e outros objetos.

O que há em comum entre esses diferentes “*deslocar-se com*” é que a mediação entre corpo-mundo através de objetos não existe em um mundo destituído de pessoas e de simbologias.

Na grande maioria das situações é preciso outro corpo para colocar a órtese de forma correta, ajuda para fazer a transferência da cadeira de rodas e, certamente, mais necessária ainda para executar essa tarefa com o carrinho de bebê. Há também o ritmo da marcha que se faz com as mediações em espaços com pouca acessibilidade, como o trajeto do ambulatorio até o ponto de ônibus em que encontrei Isabela – calculo que as duas se deslocando juntas com a cadeira de rodas tenham gasto pelo menos três vezes mais tempo se comparado ao que gasto sozinha para percorrer o mesmo trajeto.

Certa vez combinei com a mãe do João de encontrá-los em um centro de reabilitação para deficiências múltiplas em que ele fazia atividades de reforço escolar.

Acabou a sessão. A mãe ajudou o João a colocar o tênis. Combinamos de nos encontrar na segunda-feira no Centro de Recursos em Deficiência Múltipla, Surdocegueira e Deficiência Visual (ADEFAV). – “Ele está lá desde os dois anos, desde que ele tomava espessante²¹”.

Ela me indicou o caminho – deveria descer no metrô Jaçanã e andar aproximadamente três quarteirões em subida. Como João se desloca com alguma dificuldade, ainda que com a órtese, perguntei como faziam para chegar. Ela me disse que saiam de casa com muita antecedência para chegar no horário porque ele andava bem devagarzinho.

As práticas de reabilitação e, dentre elas, as sessões de fisioterapia, indicam também uma forma de olhar e organizar os corpos das crianças. Esta organização geralmente é feita com a interação entre o corpo da mãe e do filho, da professora e do aluno ou da fisioterapeuta e da criança, seguindo um padrão indicado por estes últimos profissionais. Como colocar a criança em pé, como organizá-la para comer à mesa, como organizá-la para dormir ou para fazer as tarefas sentadas na escola – os movimentos mais usuais são prescritos.

Acompanhei na escola de educação infantil as incertezas da professora em relação ao Homem de Ferro no que diz respeito a sua corporalidade. O enfermeiro do centro de reabilitação ensinou como posicioná-lo para o xixi, a fisioterapeuta desse mesmo centro a ensinou como deixá-lo em pé apoiado na mesa e como sentar durante as atividades. A técnica da SAEDE mostrou como sentá-lo à mesa de refeição em uma cadeira adaptada e o apoio de pé. No ambulatório presenciei inúmeras interações em que a fisioterapeuta mostrava para a mãe como colocar a criança para dormir, por exemplo.

Talvez uma das competências adquiridas na ação pelas professoras e mães seja esse controle das posturas das crianças com doenças crônicas neurológicas. É preciso algum treino repetitivo para imitar os profissionais da reabilitação, sobretudo as fisioterapeutas.

Depois da conversa saímos da sala da SAEDE para a sala de aula do Homem de Ferro. Todas as crianças estavam brincando no tatame e logo saíram para o pátio – havia uma festa junina com barracas de brincadeira.

Apenas Homem de Ferro permaneceu na sala. A fisioterapeuta do centro de reabilitação foi ensinar para a professora a colocá-lo de forma correta na cadeira de rodas: como

²¹ Um agente espessante é uma substância a qual pode aumentar a viscosidade de um líquido sem substancialmente alterar suas outras propriedades (em função disso, em algumas publicações, são chamados de “doadores de viscosidade”). https://pt.m.wikipedia.org/wiki/Agente_espessante

afivelar os cintos (um na cintura e dois para o tronco). Tirou o menino e o ajeitou na cadeira para a professora ver, depois disse: “Coloca você para eu ver”. Ela o colocou na cadeira e começou todo o procedimento – um verdadeiro ritual na ordem para colocar os cintos corretamente. A postura correta deveria ser olhada pela cintura do Homem de Ferro e a fisioterapeuta levantou a o agasalho dele até aparecer a barriga. A professora a imitou.

Quando Homem de Ferro não ficava com a coluna ereta a fisioterapeuta dizia “fica grande”. Depois ela o pegou no colo e o colocou no tatame da sala para ensinar a professora a colocar a órtese na posição correta. Mostrou como a órtese estava mal colocada e disse “a avó não sabe colocar, apenas a mãe”. Mostrou como fazia (a posição do pé e a colocação por ordem dos velcros). Depois foi a vez da Professora. O menino continuava deitado chão e ela colocou de forma correta. Então a fisioterapeuta foi mostrar posições que a professora poderia trabalhar na sala: gatinho (treino para engatinhar) e levantar da posição sentada segurando na mesa (caderno de campo escola)

As posturas, todas elas, exigiam que um segundo, e por vezes, um terceiro corpo se movimentasse em função dessa aquisição. Por isso, os corpos dos adultos também se (con)formam no organizar-se do corpo da criança que não consegue fazê-lo sozinha e assim vão se construindo experiências de corporalidades em que as fronteiras entre estes corpos são muito fluidas.

O fisioterapeuta disse que iria tentar improvisar algo. Pegou dois lençóis amarrou as pontas fazendo dois círculos, uma em cada lençol e colocou em seu corpo – duas faixas que se cruzavam na altura do peito. Então colocou Isabela dentro para andar na esteira. O corpo dela estava colado ao dele para que ele lhe desse suporte e ritmo no caminhar (Caderno de campo ambulatório).

A fisioterapeuta segurava os pés do João com as duas pernas dobradas e os pés no solo (tablado). Henrique, o outro fisioterapeuta, segurava os dois ombros com as duas mãos. Então ela contava até três e ele esticava o tronco do João para trás, o arrastando na cama de forma que ele esticava as pernas e o bebê terminava o exercício estendido de barriga para cima. (Caderno de campo ambulatório).

Nas anotações acima, dois ou três corpos imprimem movimento simultaneamente e de forma integrada. Um corpo e, na segunda anotação, dois corpos desenhando uma intenção e colocando em movimento um corpo que não consegue fazê-lo sozinho. As sessões de fisioterapia configuram uma corporalidade não usual na nossa sociedade no sentido da permissividade e porosidade dos corpos.

Este é um outro aprendizado que o *habitus* da reabilitação pressupõe para as mães e seus bebês e crianças: é preciso incorporar uma disposição para a ação que tome como razoável essa “porosidade”, em algumas situações visivelmente doloridas, em nome da construção de uma corporalidade “normal”. E é porque a reabilitação imprime sentido a essa “permissividade” que ela se torna aceitável sem grandes questionamentos.

Presenciei inúmeras interações nas sessões de fisioterapia, de muito choro dos bebês que só se acalmavam com o uso de chupetas e no colo de suas mães que, por sua vez, demonstravam um desconforto de ouvir e presenciar o choro de seus filhos.

Fiquei sentada na sala e uma das duas fisioterapeutas entrou com o menino de dois anos no colo. O menino berrava e a mãe havia ficado na recepção junto com a filha de seis anos.

As fisioterapeutas estavam fazendo uma primeira avaliação do menino - “vamos ver o que você consegue fazer?” Como Thomaz não parava de berrar, as fisioterapeutas começaram a negociar os exercícios e a interrupção do choro com a possibilidade de ver a mãe. Negociavam com posturas que claramente o menino era incapaz de fazer. “vem pegar este brinquedo que eu te levo para a sua mãe”. O olho de Thomaz não desgrudava da porta, ele a olhava fixamente o tempo todo.

A fisioterapeuta também percebeu esse movimento e, na tentativa de conter o choro e de fazer os exercícios, fechou a porta que estava aberta. Ele gritava mais alto. Uma delas continuava sentada no tablado com Thomaz no colo e a outra sentada em uma cadeira bem próxima o colocando em posições e parando a tentativa pelo choro contínuo.

Thomaz engasgou algumas vezes e o nariz escorria muito. Uma delas limpava o nariz com papel de vez em quando. Então uma delas retomava a conversa “vamos ver a mamãe? Precisa andar até lá”. Elas o colocaram em posição de marcha, uma segurava a cintura e a outra as pernas do menino, ele deslizou e se sentou no chão. Vi que ele se arrastava em direção a porta que vai para a recepção – estávamos agora no corredor. A mãe entrou e o pegou no colo. (Caderno de capo ambulatório)

Durante a brincadeira Aline tocava constantemente João para organizar o seu corpo em função dos exercícios de fisioterapia. João resistia tirando a mão dela acompanhado de “não, não quero!”. Eu e a mãe do menino estávamos encostadas no corredor e ela me contou que quando João chegou ao ambulatório não conseguia ficar na sala com a fisioterapeuta “ele tinha medo do avental branco e ela (Aline) tirava para entrar na sala. Hoje ele consegue ficar”. (Caderno de capo ambulatório)

No começo é complicado. Uma criança chorosa fica difícil de aplicar tudo o que você quer. Acho que com a criança na terapia tem que levar: eu planejei isso e isso, mas provavelmente não vou conseguir fazer ou pelo menos nessa ordem. Tem que ter um plano A, um plano B e, às vezes até um Z porque depende muito da criança. Se ela não quer fazer, se ela está chorando a terapia não rende. Acho que o choro acostuma também, mas às vezes a fisioterapeuta tem medo: não vou fazer nada porque a criança está chorando. Não, pode fazer sim. Algumas técnicas o choro não atrapalha, claro que algumas técnicas o choro atrapalha como aprendizagem motora, porque para a criança aprender alguma coisa ela tem que estar prestando atenção no que ela está fazendo, se não, não aprende. (Amanda, fisioterapeuta estagiária do ambulatório. Entrevista transcrita).

A criança se a gente falar levanta essa perna ela... então a gente tenta um pouco.. as vezes quando a criança é menor ela é mais manipulável então fica um pouco mais fácil, se a gente quer ver ela em uma postura, a gente coloca ela na postura e vê o que ela faz. Ou tenta pegar um brinquedo e chamar a atenção dela para ver se ela chega na postura, para ver se ela chega ou não, mas é meio usar o interesse da criança para achar as coisas. Usando brinquedo, brincadeira, musiquinha. Então se uma criança não para de chorar e fica irritada é muito difícil. Tem que pensar em várias estratégias de

brincadeira e de distração. (Mônica, fisioterapeuta estagiária do ambulatório. Entrevista transcrita).

É possível dizer que as fisioterapeutas também adquirem uma competência prática na ação para lidar com o choro e outras formas de resistência das crianças. E apesar do desconforto das mães, delas próprias e, sobretudo das crianças – desconforto maior ou menor a depender da história individual de cada sujeito – o consenso do “necessário” torna a interação possível e, autoriza uma certa fluidez nos limites tidos como aceitáveis em interações táteis entre os corpos.

Nesse sentido, é possível afirmar que o limite aceito nas interações ambulatoriais se difere daquele estabelecido na escola no que diz respeito ao arranjar o corpo da criança com doença crônica neurológica. Apesar da criança na escola precisar de outro corpo para ficar em pé, deitada, sentada, se alimentar e outras ações absolutamente rotineiras, o choro na interação não é aceitável.

Também é preciso dizer que acompanhei diferentes estagiários no ambulatório e se, os parâmetros tidos como necessários para as práticas de reabilitação eram partilhados e aceitos – como forçar a criança a permanecer em posturas que lhe causam dores; desconfortos por estar “entre estranhos” ou ainda “pedir” para a mãe ficar fora da sala, pois “a criança fica muito chorosa na sua presença”, dentre muitas outras – havia também grandes diferenças entre os estagiários no lidar com a resistência das crianças.

Encontrei um rapaz que lidava muito bem com as crianças e em conversa sobre essa relação me disse ter um irmão pequeno com quem brincava muito. Convivi com uma estagiária que tolerava o choro até o limite da criança, conseguindo permanecer durante uma sessão com duas crianças pequenas chorando dentro da mesma sala. Vi ainda muitos fisioterapeutas que modulavam o choro pegando e entregando a criança à mãe constantemente.

Há também nessas interações prescritivas e “íntimas” uma relação geracional, porque sempre são os adultos que prescrevem e manipulam os corpos das crianças com doenças crônicas neurológicas. O pressuposto clássico de que o processo de aprendizagem – e a fisioterapia neurológica infantil presenciada no ambulatório a meu ver pode também ser vista como um processo educativo – envolve a relação adulto/criança.

Mesmo na escola, em que a interação entre pares é bastante frequente e permitida, a criança “regular” tem muitas interdições para interagir com a criança cronicamente

enferma, assim como também com os seus “objetos exteriores” como órteses, cadeiras de rodas e almofadas de apoio.

Em seguida começamos uma roda de música. As três professoras cantavam e as crianças imitavam (uma espécie de imitação prestigiosa). Ana Clara deitou no colo do Marcelo. Homem de Ferro não repetia os movimentos com as mãos como as demais crianças, então, uma coleguinha pegou em suas mãos imitando os movimentos das professoras. A professora mandou ela parar, ela parou. Voltou a fazer e a ordem para parar veio novamente, ela parou. (Caderno de campo escola de educação infantil).

Homem de Ferro estava no tatame e algumas crianças começaram a empurrar e manusear o carrinho de bebê. A educadora disse que não podiam e pediu para eles pararem. (Caderno de campo escola de educação infantil).

A professora contou uma estória mostrando o livro para as crianças que estavam sentadas em círculo no tatame. Quando acabou Luisa e Livia pediram para ver o livro. A professora pediu cuidado e deixou o livro circular. Enquanto isso, Homem de Ferro pegou o seu agasalho do uniforme e começou a colocar no rosto e me perguntar: *cadê o Homem de Ferro?* . Propôs uma brincadeira, eu achei graça e comecei a brincar. Outras crianças também vieram. Uma professora falou: “Aninha, deixa o Homem de Ferro”. Ela saiu. (Caderno de campo escola de educação infantil)

Essas cenas parecem indicar que o arbitrário cultural como uma dimensão do *habitus* elaborado por Bourdieu parece estar de acordo com a ideia de um engajamento não reflexivo de Merleau-Ponty (Carmo, 2002) em que o ser humano vive uma “falta de percepção” de seu corpo. Não é preciso lembrar a todo instante que respiramos ou devemos recrutar determinados músculos para realizar uma tarefa específica. Nosso corpo está aberto para o mundo sem precisar ser tematizado a cada momento.

O diálogo entre os dois autores parece interessante na medida em que é capaz de desvelar uma contradição vivida por essas mulheres e suas crianças. Se a ideia de um corpo naturalmente normal - representado como o “normal vivido” -, é expressão de um arbitrário cultural, na experiência íntima e cotidiana vivida nos ambulatórios esses corpos infantis são tematizados, lembrados – também em ações que são as práticas da reabilitação – que os seus músculos são incapazes de agir: se diz quais são e como devem ser recrutados e treinados.

E, apesar dessa tematização, a reabilitação como um *habitus* segue como um *arbitrário cultural*. Penso que o desejo de normalização que está possivelmente na base das práticas de reabilitação, alimentando-as, é parte da resposta que mantém o arbitrário apesar da insistente tematização do corpo da criança neurologicamente enferma em seu cotidiano. Os achados no trabalho de campo parecem indicar uma indissolubilidade entre o desejo de normalização e a imagem do “corpo total”.

Como já dito anteriormente há, contudo, no próprio *habitus* duas dimensões integradas – a reprodução das relações e o inesperado, a criação. O movimento que pressupõe a “ida” do corpo ao mundo, e também do mundo ao corpo, é constitutivo do “eu” (Merleau-Ponty, 1999) na medida em que possibilita e nos revela as interações possíveis no universo etnografado. Este conforma as corporalidades, pois é o princípio das interações e os sentidos das agências que essas mães se valem para viver e significar essa experiência.

A dimensão do inesperado revelou-se, por exemplo, na agência que algumas dessas mulheres fazem uso para ampliar o tratamento e as práticas da reabilitação inserindo a dimensão religiosa. Aqui, a agência como o sentido atribuído a uma prática – a de levar os filhos para uma cura espiritual – é bastante significativa na medida em que modificam ou, no mínimo, ampliam a representação de corpo no modelo médico-biológico. O corpo da criança agora tem um “espírito”, e acessá-lo pode ajudar na “cura” do corpo físico.

Já levei na benzedeira, orações muitas dos amigos que vem. Já levei na Seara que é espiritual também (se referia ao centro espírita em Embu das Artes). Só que eu parei de levar quando ele ficou doentinho, ainda não tive a oportunidade de voltar, mas eu quero voltar porque tem a parte espiritual que a gente precisa cuidar. Eu lembro uma vez falaram assim “ele não tem a doença”. Como o diagnóstico, apesar do diagnóstico já ter, a gente ainda acredita que ele possa não ter, como não saiu o padrão da hirsutia²² que eles falam. Ele está super bem e quando eu olho o meu filho e vejo as crianças que realmente tem a hirsutia, síndrome de West, eu não vejo ele com aquela doença. (entrevista, mãe do André).

Entrei na recepção, estava muito frio. Havia uma mãe segurando um bebê no colo, ele não parava de mexer os braços e as pernas de forma compulsiva. A mãe e a recepcionistas começaram uma conversa. A segunda contava que seu sobrinho tinha algum problema neurológico e que os médicos “desacreditaram” os pais e a família. Eles fizeram uma corrente de oração muito poderosa e que o menino está ótimo. A mãe que segurava o bebê consentiu e disse que os médicos também disseram que o seu filho morreria e “ele está aqui, depois disseram que não iria sentar e ele está sentado”. (Caderno de campo ambulatório).

O inesperado é também fruto dos dissensos simbólicos protagonizados pelas crianças com doenças crônicas neurológicas e por crianças que frequentavam a mesma escola de educação infantil que o Homem de Ferro. Talas podem se transformar em adereços de super-heróis, almofadas de apoio em cavalinho e órteses em patins. Talvez seja possível dizer que o universo simbólico infantil não esteja completamente aderido ao estigma que esses objetos parecem carregar enquanto demonstradores de um corpo “incompleto”

²² Hirsutia – um eletroencefalograma anormal e caracteristicamente caótico, comumente encontrado em pacientes com espasmos infantis. <http://www.autismofuturo.com>.

e, por isso, eles – objetos e corporalidades – possam ser ressignificadas, reinventadas no brincar. Pesquisas sobre esta questão ainda estão por serem feitas.

O *habitus* também é descrito em *Razão Prática* (Bourdieu, 1996) como um princípio de classificação. Veremos como o percurso vivido por essas mães – gravidez e pré-natal; nascimento; aprender a ler os sinais do corpo que dizem que algo não vai bem; o diagnóstico médico e as sessões de fisioterapia – é também um caminho de construção de esquemas classificatórios. O terceiro momento deste percurso, o diagnóstico, nos casos acompanhados é um marco nesse sentido porque a classificação se torna muito precisa e concreta e estabelece as práticas “corretas” traduzidas em diagnósticos e prognósticos.

A classificação não é uma operação que tem um único sentido ou vetor *mundo-corpo*. Ela não é vivida pelas mães exclusivamente como algo impositivo pelo médico. Ao contrário, é também desejo internalizado na medida em que vão se construindo esses esquemas classificatórios.

O *habitus* é uma noção mediadora que ajuda a romper com a dualidade de senso comum entre indivíduo e sociedade ao captar “a interiorização da exterioridade e a exteriorização da interioridade”, ou seja, o modo como a sociedade torna-se depositada nas pessoas sob a forma de disposições duráveis ou capacidades treinadas e propensões estruturadas para pensar, sentir e agir de modos determinados, que então as guiam em suas respostas criativas aos constrangimentos e solicitações de seu meio social existente. Wacquant (2007, pp. 65-66).

A pesquisa indica como esses esquemas são anteriores ao próprio nascimento dessas crianças. As leituras feitas pelas mães da corporalidade de seus filhos e que sinalizam o ponto de vista dessas de que algo não vai bem, é anterior à entrada sistemática no universo de práticas e repertórios médico-biológicos – leves flexões com o corpo para uma mãe; para a outra, a cabeça sempre inclinada, ou ainda, a imobilidade do corpo “quieto me olhando” para uma terceira. Há algo no senso prático que estabelece os parâmetros de normalidade dos corpos infantis. São esquemas que podemos considerar primários nesta pesquisa – não apenas porque é primeiro em relação ao aprendizado já sistematizado pelo saber médico-biológico que se apresentará para essas mulheres. É primário porque, sem ele, a imagem do “corpo total” jamais poderia se qualificar como tal.

O que se segue é que os esquemas classificatórios vão se refinando, ganhando nomes e sentidos mais precisos, e vão também se ampliando e renovando com as práticas que

vão se estabelecendo – a desconfiança inicial ganha um nome, um remédio, um especialista e um conjunto de procedimentos médicos. Ganha, enfim, um universo de experiências.

Esse *habitus* primário será a base dos esquemas de ação que orientarão a percepção da situação e a resposta adequada dessas mães. As respostas são também balizadoras das expectativas dos profissionais de reabilitação sobre essas mulheres e crianças e, nesse sentido, elas mesmas também serão classificadas.

Tem mães que chegam e dão um exemplo para a gente do que é fisioterapia, teve uma mãe que a criança tinha tido um AVC bem pequenininho, um lado do corpo não mexia tanto. Então a mãe falava para a gente: “eu só deixo ele ver televisão depois que ele pega os imãs na geladeira com a mão que é mais difícil. Ah eu mudei a parede da minha casa para ele poder pintar, mas tem que ser com a mão que é mais difícil. Então em casa ele vai. Isso ajuda bastante. Mas tem outras que ficam muito frustradas de ver que as crianças não tem a mesma funcionalidade de outras crianças da mesma idade sem nenhuma doença e ficam querendo fazer tudo para ela. (Daniela, fisioterapeuta do ambulatório, entrevista)

Acho que depende muito da família. Tem famílias super apegadas à criança, super preocupadas, querem saber de tudo: porque está fazendo isso? Vou fazer isso em casa então. Querendo saber mais como ajudar. Tem outros familiares que vão só por ir na fisioterapia. A gente fala que tem que fazer em casa porque geralmente a terapia é apenas uma vez por semana, duas vezes por semana. É muito pouco, a criança não vai ganhar nada. O mais importante é fora, é em casa, na escola. E muitas não fazem, precisam dos pais, porque a criança não vai fazer sozinha, ela não tem essa consciência. (Lorena, fisioterapeuta do ambulatório, entrevista).

O prognóstico fisioterapêutico motor-cognitivo das crianças e bebês mobiliza um sistema classificatório que posiciona os seus corpos em relação às “corporalidades totais”. “Marcha reduzida”: ouvi essa expressão inúmeras vezes para se referir a uma criança que não andarà com a mesma agilidade, força, intenção ou destreza da criança “regular”. O prognóstico, assim como o diagnóstico, tem uma métrica quantificada por escalas.

Essa classificação não apenas nomeia e estabelece as práticas e estratégias terapêuticas, mas determina os lugares e experiências que essas crianças e suas mães poderão acessar. Presenciei diversas conversas entre as mães de crianças com doenças crônicas neurológicas sobre os diagnósticos de seus filhos e os serviços de reabilitação que poderiam os aceitar em função desse dado. A mãe da Maria, por exemplo, não conseguiu atendimento em nenhum serviço especializado em reabilitação neurológica porque não tem um bom prognóstico. As histórias de Paulo e Homem de Ferro também confirmam a relação entre prognóstico e lugares interditos para essas corporalidades.

Quando Paulo saiu da sala a fisioterapeuta me disse que o prognóstico dele é muito ruim e que ele terá alta logo. Disse ainda que ele tem um comprometimento múltiplo: visão, audição e que é “*este déficit cognitivo que torna o prognóstico dele muito ruim*”.

Havia feito um comentário a ela, como elogio à fisioterapeuta estagiária que o atendeu na sessão anterior, pois perguntou aos pais do Paulo “*o que eles achavam que a fisioterapia poderia fazer pelo Paulo?*” Ela me disse que este já é um sinal que a alta está sendo preparada. (Caderno de campo ambulatório).

Perguntei para as profissionais do Centro de Reabilitação como faziam o diagnóstico. A fisioterapeuta respondeu que elas não fazem o diagnóstico e que a criança já vem com ele para o Centro. De qualquer forma usam a GMFSC (O Sistema de Classificação da Função Motora Grossa para paralisia cerebral). Ela disse ainda que o Homem de Ferro é grau 4 (escala de 1 a 5) e que as profissionais se encontram para discutir o plano de atendimento dele. Ele passa duas manhãs por semana no Centro e cada profissional tem uma sessão de 45 minutos. A fisioterapeuta ainda disse que consegue olhar uma criança com dois anos e saber o que ela será capaz de fazer aos 18 anos “*Homem de Ferro tem um prognóstico de marcha reduzida e será cadeirante na maior parte do tempo*”. (Caderno de campo escola de educação infantil).

Em seguida perguntei qual o critério de acesso ao Centro de Reabilitação. A fisioterapia disse que é variado e que esta unidade é um pouco diferente, pois é a única que atende poucas crianças com deficiência intelectual – “o que dificulta muito o atendimento” – (cognitiva maior do que a motora). Há um período experimental de três meses e o status de indeterminado no qual Homem de Ferro se encontra. (reunião entre a professora do Homem de Ferro e as profissionais do centro de reabilitação que ele frequenta. Caderno de campo escola de educação infantil).

A *hexis corporal* diz respeito aos usos do corpo que permitem aferir (ao observador) a posição de classe do sujeito corporal avaliado. Os objetos de avaliação, ainda que dissimulados, são manejos, condutas, estilo da linguagem falada. O quadro intitulado *Máquina destinada a classificar: da classificação social à classificação escolar*, apresentado neste texto, traz uma lista de adjetivos usados pelo professor no processo de avaliação corroborando que a noção de *hexis corporal* é abrangente e não é compreendida a partir da clássica distinção entre corpo e intelecto. “Infantil, pesado, lento, sério, sólido, firme, vigoroso”. Estruturas de pensamento e do corpo estão integradas de forma indissociável.

Nesse sentido, Bourdieu pode ser lido com um autor que questiona a própria ideia de sentido ou percepção corporal como algo natural. Ao contrário, o próprio corpo é um arbitrário cultural. Em sua sociologia é ele mesmo lugar classificável e agente classificador, dissimulado e dissimulador, significado e significante, objetivo e subjetivo.

A *prática* como categoria central para entender o modo de relação corpo-mundo em Bourdieu²³, a meu ver o coloca como um autor que transita entre a sociologia e a antropologia do corpo. Ao falar da *hexis corporal* como uma disposição espontânea, mas também como um arbitrário cultural, ele incorpora e retoma questões clássicas da antropologia como as técnicas corporais de Marcel Mauss (2003), assim como se insere nos debates atuais sobre corporalidade, por exemplo, o perspectivismo ameríndio dos povos indígenas da região amazônica²⁴.

A *hexis corporal* nesta pesquisa não é necessariamente pensada como o uso do corpo que exterioriza a posição de classe, ainda que todas as crianças que encontrei no trabalho de campo fossem pobres, com variações de pobreza. A *hexis corporal* diz respeito aos usos do corpo que exteriorizam a doença crônica neurológica: o precisar de outro corpo para se locomover, o tempo mais amplo para realizar diversas tarefas se comparado à criança “regular”, aprender a usar uma única mão para realizar muitas tarefas, usar objetos que simbolizam a doença, dentre muitas outras. A questão é que os usos que as crianças fazem dos seus corpos e as atribuições de sentido a esses, incluindo as suas limitações, não são um reflexo direto e natural da lesão.

O *habitus* e a *hexis corporal*, como sua dimensão incorporada, expressam, no caso do aluno e da criança com doença crônica neurológicas, as hegemonias corporais e simbólicas que atravessam a nossa experiência. Nesse sentido, o *habitus* destas últimas é também um desejo internalizado de normalização incompatível com as diversas possibilidades de *embodiment* que estas podem experimentar. Há um *habitus* do corpo “normal” que as possibilidades da corporalidade dessas crianças não podem alcançar e aqui reside parte dos processos de vulnerabilização dessa infância.

Nesta pesquisa a *hexis corporal* foi acessível à observação das posturas no sentido empregado por Merleau-Ponty em que a sua ausência é a morte – o ser corporal está simultaneamente em-tensão e é intenção (Csordas, 2015). A postura é um modo de relação corpo-mundo: “a noção de esquema corporal passa, com Merleau-Ponty, a

²³ Thomas Csordas (2015) fala do *embodiment* como um campo indeterminado de estruturas elementares da agência. A matriz metodológica desse campo é composta por Pierre Bourdieu, Michel Foucault e Merleau-Ponty. No caso de Pierre Bourdieu o locus da agência é o *habitus*, o modo é a prática e o vetor é a reciprocidade corpo-mundo.

²⁴ Ver Castro (2004), Rosengren, (2006), Granero, (2006) e Overing, (2006).

expressão da permeabilidade das partes do corpo umas em relação às outras, bem como da permeabilidade do corpo em relação ao mundo e a outrem”. (Verrissimo, 2012).

Aqui a noção de permeabilidade é literal. Presenciei muitas interações em que a intenção, por vezes das crianças enfermas e outras dos adultos “cuidadores”, se tornou possível com a presença e o movimento de outro corpo ou objeto – João precisa de uma órtese no pé/tornozelo para dar sentido e movimento à sua intenção de andar, e ele passa então a se deslocar sozinho com mais destreza.

No início do trabalho de campo, Homem de Ferro se locomovia arrastando-se no chão com a barriga para baixo. Apesar da relativa agilidade e total autonomia, alguns espaços bem como as valorações destes pelas professoras, restringiam sua mobilidade: espaços como o pátio de pedrinhas da escola, os banheiros ou refeitórios lhe eram restritos. Era permitido que ele se arrastasse apenas na sala de aula.

Com a introdução da cadeira de rodas ele passou a enxergar objetos que antes não percebia, sobretudo os fixados na parede da sala de aula. Passou também a se locomover com mais facilidade pelos espaços, porém perdeu uma espécie de autoproclamação da sua intenção, na medida em que aumentou a sua necessidade de interação com outro corpo – Homem de ferro tem o braço esquerdo bastante enfraquecido pelo AVC e tem pouca precisão e força. Como a cadeira de roda não é motorizada, ele precisa das duas mãos para ser deslocada com precisão. Uma corporalidade que ganhou mobilidade e perdeu intenção.

Homem de Ferro pegou alguns brinquedos próximos. Simone disse que estava na hora de guardar os brinquedos. Eles iriam para pátio. Então eu disse para ele: “você não ajuda a guardar os brinquedos?” Ele pegou um na mão e foi se arrastando de barriga para baixo até a caixa. No percurso havia crianças que também executavam a mesma tarefa, mas de pé. Ele se esquivava, conseguiu colocar o brinquedo. Foi a primeira vez que o vi Homem de Ferro se movimentando. (Caderno de campo escola de educação infantil).

Quando Simone colocou os brinquedos no chão Homem de Ferro também se arrastou para pegar um. As outras crianças ficaram em pé e correram para chegar mais rápido. Reparei que o uniforme não é funcional para o arrastar – o tecido é muito liso e não cria nenhum atrito com o chão. Ele não consegue manter a posição de “gatinho”. (Caderno de campo escola de educação infantil).

Homem de Ferro continuava se deslocando pela sala com a cadeira, quase sempre para trás e apenas com um dos braços. De vez em quando Simone o lembrava: “com os dois braços”. Ele colocava o outro braço e fazia o movimento para empurrar, mas logo voltava ao seu padrão corporal (um único braço alcançando o mundo). Larissa mostrava o cartaz para ele (o mesmo que outro dia ele também olhava). Homem de Ferro olhava bem para o alto para enxergar o cartaz que estava pendurado na parede atrás da mesa da Simone. Ela dizia o número e falava para ele repetir, ele repetia. (Caderno de campo escola de educação infantil).

Em síntese, o *habitus* da reabilitação como o funcionamento do corpo socializado, imprime uma corporalidade que necessita de objetos acoplados em seus corpos, alterando, assim, as suas possibilidades na medida em que ampliam ou diminuem espaços e tempos. Ou seja, eles – os objetos junto com os sujeitos que os usam, instauram e modificam os vetores corpo-mundo.

Se o *habitus* é aqui considerado como estrutura elementar da agência, ele é construído nas interações mais cotidianas e tem como substrato o corpo. No caso do Homem de Ferro aqui narrado, o arrastar-se como possibilidade de deslocamento foi rapidamente circunscrito à sala de aula. Há espaços e tempos em que a forma encontrada pelo menino para mover-se sozinho não são alcançados.

Homem de Ferro está em uma sala designada G2 com pouco mobiliário como mesas e cadeiras, isto porque naquela escola não se considera necessário tais mobiliários para crianças de dois anos, o tatame é o recurso mais utilizado. Essa forma de olhar a escolarização de crianças pequenas permitiu, mesmo que de forma absolutamente não intencional, que Homem de Ferro tivesse espaço e tempo para se deslocar – já que a forma escolar também não exige muita sincronicidade nas tarefas escolares das crianças pequenas.

Há incontáveis passagens no caderno de campo sobre as brincadeiras no chão – o engatinhar e arrastar-se, por exemplo, são movimentações que conformam a corporalidade das crianças pequenas daquela sala – e, nesse sentido, Homem de Ferro não se diferencia dos demais.

Na sala ao lado, o G3, as mesas e cadeiras estão frequentemente organizadas e observei que a rotina já inclui um conjunto de atividades que exigem o sentar-se à mesa e a execução de atividades sincrônicas. O que parece indicar que as possibilidades de construção da corporalidade do Homem de Ferro irão se restringir aos usos e tempos escolares – o conjunto de móveis dificulta a sua locomoção e na medida em que o brincar com as suas muitas possibilidades posturais sai de cena, o arrastar-se no chão torna-se inadequado.

O *habitus* da reabilitação não diz respeito, portanto, apenas às práticas médico-biológicas e de seu cotidiano. É um processo de adequação das diferentes corporalidades a uma corporalidade tida como normal e, no exemplo acima usado, ela pôde significar a diminuição de uma intenção realizável por movimentos possíveis, ao mesmo tempo em que ampliou o espaço circulável de um menino de dois anos de idade.

Nas muitas interações que ocorreram a partir da introdução da cadeira de rodas na cena escolar, foi possível perceber que a tensão posta entre o locomover-se sozinho e o arrastar-se pelo chão, como a única possibilidade de *embodiment* do Homem de Ferro naquele momento, e a necessidade de carregá-lo no colo para além dos limites da sala de aula, se resolveu com uma adequação que, ao criar um padrão corporal, adentrou a sala de aula – a partir de então Homem de Ferro se deslocou muito pouco arrastando-se neste espaço.

Essa mudança, aparentemente corriqueira para um menino de dois anos que não se locomove andando com os pés, não significou pouca coisa naquele contexto específico. Os brinquedos chegavam na sala em caixas de plástico e eram despejados na tatame, o menino não os alcançava e passou a recebê-los dos amigos e professoras já escolhidos previamente. Também experimentou interações entre pares em que o seu corpo foi deslocado por outra criança.

A professora falou para o Homem de Ferro pegar um brinquedo na caixa que estava no tatame, ele estava bem próximo e fez o movimento, mas a caixa era muito baixa e ele não conseguia pegar. Peguei uma caixa de papelão que estava em cima do armário e a coloquei no chão, depois a caixa de brinquedo sobre a caixa de papelão. A caixa ficou mais alta e ele conseguiu escolher e pegar o brinquedo. (Caderno de campo escola de educação infantil).

Larissa estava cansada de ficar fechada na sala com as crianças pequenas e a cada reclamação a mãe dizia²⁵ “Vou te levar para a Re” (moça que fica com ela e várias outras crianças da escola no contra turno, grifo meu). Ela pediu um papel e a Mari pegou sulfite com desenhos impressos, eram princesas e temas parecidos. Homem de Ferro estava próximo e Larissa logo falou “vem Homem de Ferro”, puxando a cadeira de rodas e a encaixando na mesa. Mari também deu um papel para ele, que começou a pintar. Marcelo se aproximou e também pediu – Mari achou que Simone, que estava tomando café, não gostaria daquela “bagunça” e decidiu tirar a folha de todo mundo. (Caderno de campo escola de educação infantil).

Uma importante observação – me referi ao arrastar-se pelo chão como a única possibilidade de *embodiment* do Homem de Ferro naquele momento, pois essa forma de locomover-se não é um padrão das crianças com doenças crônicas neurológicas que estão, mesmo que provisoriamente, impossibilitadas de adquirir a postura em marcha. Na escola em que pesquisei havia uma menina também com uma doença neurológica, ela estava com quatro ou cinco anos de idade e frequentava a sala ao lado. A menina se

²⁵ A mãe da Larissa é professora e a menina fica no contra-turno escolar com uma cuidadora que mora ao lado da escola. Naquele dia, por algum motivo, Larissa foi para a escola com a mãe e ficou na sua sala de aula.

locomovia com a cadeira de rodas e quando estava no chão se movia com as mãos, sentada e com as pernas cruzadas (“índio”).

Em alguns momentos ouvi professoras dizendo que Homem de Ferro ficava muito doente porque o chão era sujo e ele se arrastava muito. Isto num contexto em que todas as crianças brincavam muito no chão e se arrastavam por toda parte dentro da sala.

Depois fomos para a sala: as crianças ficaram no tatame com brinquedos. Se arrastavam no chão. Ouvia frequentemente “não pode correr”. Brincaram na frente do espelho, com o espelho. “Todo mundo para o tapete”, disse a professora. Artur e Pedro rolavam no chão. Pedro, Yago e Marcelo engatinharam pela sala e colocaram a cabeça no chão, deitaram no chão novamente e batiam as mãos e pés para fazer som. Uma professora me falou “Homem de Ferro está com diarreia porque se arrasta muito no chão e tem bactéria”. A outra professora da turma também me disse em outro momento “Homem de Ferro fica resfriado porque se arrasta no chão e o peito fica gelado”. (Caderno de campo escola de educação infantil).

Possivelmente o incômodo com um padrão de locomoção que não o utilizado pela representação de um corpo normal foi resolvido com a mobilização de um repertório espaço-corpo-doença. O final dessa narrativa, que expressa a adesão das professoras e da criança ao *habitus* da reabilitação, é a equivalência das pernas do Homem de Ferro ao objeto que lhe dá potência e a impossibilidade de conviver com outras formas de deslocamento que não a regular.

A filha da professora Mari, Larissa, de 5 anos, estava na sala e começou a brincar com o Homem de Ferro empurrando a cadeira. Maria a chamou “Ele tem uma doença, não consegue andar com as perninhas dele. Aquela cadeira é as perninhas dele. Você quer que ele fique colocando as mãos nas suas pernas? então”... (Caderno de campo escola de educação infantil).

Ouso dizer que a introdução de objetos que modificam as interações entre os sujeitos com doenças crônicas neurológicas e aqueles que, em alguma medida, os acompanham são sempre inteligíveis sobre “pontos de vistas”, frutos das modificações de ações antes realizadas. Primeiro a introdução do carinho de bebê e, depois da cadeira de rodas, significou uma diminuição do esforço feito inúmeras vezes ao longo da manhã para carregar Homem de Ferro no colo – as professoras se queixavam de dores nas costas – ou de deslocar moveis como a cadeira para ele sentar, já que ele passou a usar a própria cadeira de rodas para fazer atividades sentado à mesa.

Para o Homem de Ferro significou ao mesmo tempo e, de forma um tanto paradoxal, uma ampliação do espaço e uma redução, em algumas situações, de sua própria agência.

Para as outras crianças da sala abriu-se uma possibilidade, mesmo que profundamente controlada e interdita pelos adultos, de empurrá-lo – construir uma ação com um ritmo conjunto entre os corpos de duas crianças; de brincar e transformar a cadeira em casinha, dentre outras.

A seguir contarei as histórias de quatro (4) crianças, diferentes tramas que se entrelaçam na descoberta das doenças crônica neurológica e no fazer da reabilitação.

Tramas e percursos: o (des) fazer-se de “corpos totais”

Tramas

João, 5 anos de idade.

Nome	João
Idade	5 anos
Diagnóstico	Acidente Vascular Cerebral
Irmão	Não
Acompanhante nas práticas de reabilitação	Mãe
Local de moradia	Jaçanã

Entrei pela primeira vez no ambulatório e em uma pequena sala a fisioterapeuta, uma moça bem jovem, atendia um menino que estava deitado em uma cama, que mais tarde passei a chamar de tablado, termo que todos usavam no ambulatório.

A mãe estava sentada em uma cadeira ao pé da cama. A Professora Doutora responsável pelo serviço foi ajudar a jovem fisioterapeuta, que claramente estava com dificuldade de realizar os exercícios com o menino: ele resistia e não queria ser tocado. Agora as duas tentavam acalmá-lo, mas João resistia. A mãe entrou em cena e tentava negociar a colaboração na sessão de fisioterapia por uma rabiola – “não vou fazer a rabiola para você”. Foi assim que conheci João, então com cinco anos de idade.

Patrícia, sua mãe, tem cinco irmãos. Os pais se separaram quando ela tinha quinze anos de idade e sua mãe foi morar com outro homem – “ela não quis ficar com os filhos, ficamos com o meu pai”. Algum tempo depois o pai se casou novamente e os filhos começaram a brigar com a madrasta. Ele então alugou uma casa e se mudou com a nova mulher, e os filhos permaneceram sozinhos na casa anterior.

“Todo mundo foi se ajeitando com casamentos e ficamos eu e um irmão morando juntos”. Patrícia então conheceu o rapaz com quem se casou: “eu não gostava dele, mas queria me casar”. Logo engravidou do João, aos 19 anos de idade.

Tudo correu bem com a gestação e o pré-natal, feito em uma Unidade Básica de Saúde no Jaçanã, não indicou nenhum problema. “João nasceu com problema no coração e ficou internado na UTI por vários dias”.

Os médicos disseram que o menino precisaria fazer uma cirurgia no coração e foi encaminhado para o Instituto do Coração do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo (*InCor*). Não havia vaga para realizar a cirurgia imediatamente e João passou a aguardar na fila de espera. “A médica tinha me dito que ele poderia passar mal e me explicou os sintomas”.

Com quase dois anos de idade João passou mal na casa da avó materna e o levaram correndo para o *InCor*, lá permanecendo internado para uma cirurgia no coração. Durante o procedimento cirúrgico, João teve um acidente vascular cerebral (AVC) Segundo Patrícia ele ficou quatro meses internado e quando foi vê-lo logo depois do procedimento, percebeu algo muito diferente, ele estava entubado. (notas caderno de campo ambulatorio)

“A médica não me disse nada e quando João foi desentubado ele não falava e não se mexia. Eu chorei muito naquele dia, perguntei para a médica porque ele não me chamava de mãe e não me abraçava, ficava parado me olhando. Então a médica me contou do AVC e explicou aos poucos o que era. Eu nunca tinha ouvido falar disso. Eu queria ter outro filho, mas tenho medo porque toda a família do meu marido tem problema no coração, meu sobrinho também tem, mas é mais leve”. (mãe do João, caderno de campo ambulatorio).

Maria, 9 meses de idade.

Nome	Maria
Idade	9 meses
Diagnóstico	Dioxina durante o parto
Irmão	Sim. (1 irmão mais velho)
Acompanhante nas práticas de reabilitação	Mãe
Local de moradia	Campo Limpo, Zona Sul de São Paulo.

Entrou na sala uma moça muito jovem, reparei que usava maquiagem. Ela carregava uma bebê enrolada em um lençol, entrou e a colocou no tablado. Eu estava sentada na cadeira, apoiada na mesa e não conseguia ver o rostinho da bebê. Ana, a fisioterapeuta,

começou a fazer perguntas para a mãe, Débora. “A última vez que a Maria foi atendida foi em fevereiro e depois vocês não vieram mais, aconteceu alguma coisa?”

Débora começou a falar: “A Maria foi internada duas vezes, a primeira no dia seguinte da consulta daqui. Ela ficou uma semana no Hospital Universitário/USP (HU) com pneumonia. Voltou para casa e ficou dois dias, piorou novamente e voltou para o HU, ficou um mês entubada e tudo. Foi para casa e ficou 4 dias e piorou de novo, levamos para o HU outra vez e no caminho ela teve convulsão e nos levaram de urgência para o hospital Darci Vargas. Ela ficou três meses lá, viciou na ventilação”

Maria usa gastrostomia e traqueostomia. A perna esquerda estava enfaixada e a fisioterapeuta perguntou o que havia acontecido. Estava muito quente e a bebê usava um macacão rosa curto. Débora continuou: “foi no hospital Darci Vargas, ela estava num dia muito difícil, a saturação baixa e estava com a temperatura baixa também. Não tinha bota nem aquele colchão aquecido e aí a enfermeira pegou o secador de cabelo e colocou debaixo do colchão. Outra enfermeira falou que estava com cheiro de queimado na sala. Na hora eu não vi porque ela me disse que não era nada demais e cobriu a queimadura. Quando eu olhei depois de um dia estava uma bolha e um buraco. A enfermeira do curativo disse que foi uma queimadura de terceiro grau”.

Quando Débora puxou a atadura eu olhei o ferimento: era enorme, profundo e não estava cicatrizado. A mãe disse que Maria agora não usa oxigênio e que aspira muito pouco há um mês – cinco ou seis vezes por dia. “Ela só dorme, se eu deixar”.

A fisioterapeuta ligou um brinquedo com som e o movia na frente da Maria. Nada, nem olhos se mexiam. “O médico me disse que ela escuta muito pouquinho”, disse Débora. Cheguei mais perto e sentei no tablado. Maria foi a criança com menor mobilidade que vi durante o período que permaneci no ambulatório.

A fisioterapeuta saiu da sala para falar com a coordenadora do serviço, senti que a situação era grave. Fiquei sozinha com a bebê e a mãe na sala. Logo começamos a conversar e ela me contou a história da Maria.

“Ela nasceu no Hospital Universitário da Universidade de São Paulo (HU). Tive infecção urinária durante toda a gravidez, mas não percebi muito bem. Fiz ultrassom com 36 semanas

e ela estava bem, se mexendo. O parto passou da hora, fiz o parto sozinha porque eles não deixaram o meu marido entrar. Foi cesárea e quando ela nasceu vieram uns quinze médicos e eles diziam: mais adrenalina, mais adrenalina. Ela tomou mais de quatro doses. Eu perguntava se estava tudo bem e eles diziam “tudo bem, mãe”. Perguntaram se eu queria ver e eu disse que sim. Ela já estava entubada.

Depois veio o médico e disse que se tirassem cinco minutos antes ela estava normal e cinco minutos depois ela estava morta. Foi Deus, eu acho.

Tinham dois médicos de plantão, este homem e uma mulher e ele me disse que ele queria fazer cesárea antes e ela queria esperar para fazer parto normal. Disse que ela teve parada cardíaca, foi muito grave e que provavelmente ela não aguentaria.

Ela foi para a UTI e ficou em coma. Depois os médicos fizeram uma reunião com a gente e disseram que ela não iria fazer nada e que eu tinha que levar ela para casa em coma. Eu não aceitava e disse que não sabia cuidar, como assim levar ela em coma para a casa? E eles disseram que só eu podia cuidar dela. Eu fiquei conversando com a Maria a na UTI eu dizia: Maria, eu acredito em você e aí ela abriu os olhos, mas só os olhos.

O médico disse que o caso dela é o mais grave naquela escala de falta de oxigênio, mas Deus é quem sabe, ela está melhorando. Outro dia eu estava brincando com o meu filho no quarto ao lado e ouvi um soluço (porque ela chora soluçando) e ela queria que eu estivesse lá, ela só quer ficar no colo.

Ela cresceu rápido, acho que é porque ficou muito tempo no hospital e não curtimos muito ela. Agora sem oxigênio está muito melhor porque dava muita secreção e tinha que aspirar ela o tempo todo, além disso é pesado para carregar na mão”.

A fisioterapeuta retornou com a supervisora do serviço. Conversaram com a mãe e a instruíram a fazer alongamento no corpo da Maria. Também conversaram sobre a traqueostomia do bebê, estava muito insuflada e o buraco estava muito grande. Disseram que deve deixar com menos ar e ir testando para ver se não aumenta muito a secreção até achar um ponto ideal. A consulta terminou.

Quando saí do ambulatório, mais de uma hora depois do final do atendimento, elas estavam sentadas na recepção esperando a ambulância que as levaria para casa. (Caderno de campo ambulatório).

André, 1 ano de idade.

Nome	André
Idade	1 ano de idade
Diagnóstico	Síndrome de West
Irmão	Mãe grávida de uma menina
Acompanhante nas práticas de reabilitação	Mãe/ às vezes pai
Local de moradia	Região do Butantã, zona oeste de SP

“Apesar de pequenininho acho que ele já tem uma história grande em relação a outras crianças. Ele foi muito desejado, foram mais de dez anos tentando ter filho e eu não conseguia engravidar, passei no médico e disseram que era infertilidade sem causa aparente.

Eu já tinha desistido e aí veio a notícia: descobri que estava grávida e então foi a maior felicidade do mundo, esperado não só por mim e meu marido, mas pelas famílias e amigos que já tinham filhos e cobravam a gente.

Enfim, foi uma gravidez tranquila, desde o início tudo normal, enjoos, aquelas coisas de mulher grávida. Só que eu tive dois tombos (aos três e aos sete meses de gestação) e eu perguntei se teve alguma coisa a ver e disseram que não. Fora isso, mexia, fiz exames até mais do que os médicos mandam de consulta médica de pré-natal.

Bom, com 39 semanas e 4 dias ele nasceu e como não tinha virado foi cesárea. Nasceu normal, foi lindo, uma emoção maravilhosa, indescritível, aquele choro. Veio para o meu colo logo em seguida porque o hospital não é aquele que tem berçário, desde então aquele trabalho já de mãe. Depois que fomos para a sala do pós-operatório ele já começou a mamar e aí não desgrudou mais. Então ele nasceu normal, o *apgar* dele deu 9.9, super perfeito, sem problema nenhum.

Ele tinha muita cólica e chorava muito, aí a gente descobriu COLIKIDS e começou a dar, foi o que aliviou. Ele se torcia muito e eu sempre achando que era cólica. Com três meses e quinze dias, mais ou menos, eu parei de dar porque dizem que é normal até três meses, só que eu percebi que às vezes ele continuava dando leves flexões. Então eu falei: não é normal, falei com o pediatra e ele falou: “vamos acompanhar, mas até então ele é muito novinho para descobrir uma coisa ou outra”.

Aí eu gravei um vídeo do que se diziam das cólicas e levei para o pediatra. Aí o pediatra viu que realmente não parecia cólica normal, era um tipo de espasmo. E pediu a avaliação de um neurologista.

Já estava com quatro meses e uns dias e consegui passar no neurologista no Embu. O doutor Ronaldo, foi o primeiro, e logo de cara ele viu que aquilo eram espasmos e ele começou a explicar para gente o que era um espasmo que era um tipo de epilepsia e que poderia ser síndrome de West²⁶, mas ele falou que só com o tempo teríamos o

²⁶ “A síndrome de West é forma de epilepsia generalizada que se inicia no primeiro ano de vida, com pico de incidência entre 5 e 8 meses, caracterizada por espasmos ou mioclonias maciças,

diagnóstico. E daí ele começou a tomar um remédio chamado **VALPROATO DE SÓDIO** que a princípio diminuiu muito os espasmos que ele tinha e isso foi em novembro. Em dezembro o Ronaldo entrou de férias, tinha menos de um mês que ele estava tomando o remédio e eu percebi que depois de um tempo voltou a aumentar e num desses dias que a gente não sabia que era crise, ele não conseguia abrir os olhinhos. Ele ficava com os olhos fechados e chorava, chorava. Levamos no hospital das Clínicas e a médica disse que provavelmente era um estado convulsivo e agente não tinha ideia de que aquilo dele não abrir o olho era crise convulsiva e eles internaram não só por isso, ele estava com umas manchas vermelhas na pele que era o efeito colateral do **VALPROATO**, que é a queda das plaquetas.

Nisso que ele ficou internado, em dezembro veio a Doutora Isabela que é a neuro, e ela identificou que poderia ser West. Iniciou o tratamento com VIGABATRINA, e disse que iria tentar passar com as especialistas em síndrome de West. Em janeiro a gente voltou e passamos com as especialistas e elas explicaram o que era a West.

Ainda não tinha certeza porque precisava fazer os exames específicos e elas disseram “se não for não passa com a gente e se for a gente vai dar tratamento e iniciar daqui para frente”.

Então começamos a fazer os exames, ela marcou uma ressonância porque com ela teria um resultado melhor, apenas com o eletroencefalograma não aparecia a hipsarritmia. Para ter síndrome de West eles dizem que precisa ter três coisas: os espasmos que o meu filho tinha; atraso, porque nessa época o meu filho já estava com cinco meses e ele não rolava, não fazia nada. E tinha que aparecer a tal da hipsarritmia no eletroencefalograma e não apareceu, aí foram fazendo mais exames e pediram uma ressonância, só que essa ressonância demora para ser marcada e ele estava passando toda semana ou a cada quinze dias.

Ela falou que iria tentar internar porque com a internação é mais fácil fazer o exame. Passado algum tempo me ligaram. Nesse meio tempo meu filho passou mal e a gente chegou a ir algumas vezes no Instituto da Criança, sempre era crise de epilepsia e a gente voltava.

regressão do desenvolvimento neuropsicomotor e alteração eletrencefalografia denominada” hipsarritmia. Kamiyama; Yoshinaga; Edward (1993).

Mesmo com a VIGABATRINA não estava controlado e nesse meio tempo entrou com TOPIRAMATO e agora não lembro o nome do outro. Aí ficou a VIGABATRINA, TOPIRAMATO e não vou lembrar o nome do outro.

Os espasmos quase não vinham, foram diminuindo, a crise era mais focal, mais a parte do olho – ele ficava paradinho, deitado, como se estivesse hipnotizado e o olhinho virava, então depois a crise dele era só essa, a focal.

Ligaram-me dizendo que conseguimos a vaga para internação para a ressonância, ficamos uma semana. No primeiro dia que eu estava lá eu conheci o Doutor Paulo e a doutora Patricia, neurologistas. Na própria segunda já fez a ressonância e como demora para sair o resultado eles falaram que mais tarde iriam discutir a imagem para ver e pela imagem não tinha nenhuma alteração, apenas o normal para a idade.

No eletro – ele chegou a fazer três nessa semana – lembro que num dos exames, saiu um tal de paroxismos que é uma variável (não lembro exatamente como eles explicaram). O Doutor Paulo falou que iria segurar a gente mais um pouquinho porque na sexta iria aparecer lá um Doutor que é um especialista e ele falou que era um dos melhores da América Latina e ele queria esperar para ter certeza do diagnóstico. O Doutor Fernando foi na sexta e já tinha feito o eletro e, realmente, pelos novos paradigmas, que deu paroxismo, também era considerado West. Então eles diagnosticaram como síndrome de West.

A partir do diagnóstico entraram com o tratamento do corticoide. Ele me falou que tinha um risco e que eu tinha que medir a pressão e a diabetes todos os dias, pois poderia subir ou alterar. E assim, tinha um aproveitamento muito bom, 80% melhorava, mas também tinha essa contra-indicação que abaixa muito a imunidade da criança.

Então eu a aceitei, tomei todos os cuidados em casa e a gente iniciou dia 4 de março (2016) o tratamento de corticoide com o meu filho. Vinte e poucos dias depois a gente começou a perceber que as crises estavam parando e um mês depois ele praticamente não tinha mais crise. O tratamento dele era para ter durado dois meses, mas no meio desse período ele teve a bronquiolite. Ele estava já em processo de desmame do corticoide só que mascarou a bronquiolite: eu cheguei no hospital das Clínicas na segunda-feira e falei que ele estava tossindo só que o pulmão estava limpo, na quarta eu passei no pediatra e ele falou que o pulmãozinho estava limpo. No domingo eu levei no hospital de Cotia e a Doutora viu que não estava normal, a pressão dele estava muito alta e os batimentos estavam em 225, sendo que o normal era até 145. Então ela já chamou a fisioterapeuta pulmonar e falou: “a gente vai ter que entubar o seu filho”, não

dá porque ele estava tendo quase uma parada cardiorrespiratória. Aí ficou 14 dias internado, 9 dos quais entubado e por causa do pulmão tiveram que aumentar a dose do corticoide de novo, então prolongou o desmame.

Sáímos do hospital, graças a Deus. No dia 3 de junho acabou o desmame que era para ter acabado em maio e acabou em junho. E agora ele está tomando o TOPIRAMATO e a VIGABATRINA. A gente retornou um mês atrás, fez um eletroencefalograma e diagnosticou que ele não tem mais a irritabilidade no cérebro e já podia iniciar o desmame da VIGABATRINA.

No hospital quando a gente estava internado o fisioterapeuta disse que realmente ele iria ter necessidade e o próprio Doutor Paulo fez um encaminhamento para a fisioterapia, João estava com 5 meses. Um tempo depois, não vou lembrar exatamente quanto, a gente começou a fazer a fisioterapia nas Clínicas. (trecho entrevista realizada com a Janaina, mãe do André|).

Homem de Ferro, 3 anos de idade.

Nome	Homem de Ferro
Idade	3 anos
Diagnóstico	Hipóxia durante o parto
Irmão	Não
Acompanhante nas práticas de reabilitação	Avó materna e mãe
Local de moradia	Município de Embu das Artes

O Homem de Ferro é pequeno, mas já tem uma história enorme. Primeiro que era meu sonho ter um filho. Foi muito difícil depois do pré-diagnóstico porque eu fiz tudo certo – pré-natal, eu não bebo, não fumo. Então eu fiquei muito assustada com o diagnóstico e eu tinha dois caminhos – ou entrava em um quarto escuro e chorava ou ia para cima, como eu sempre fiz nessa vida. Daí eu comecei a buscar ajuda.

O pai do Homem de Ferro era meu colega de trabalho e fiquei grávida. Ele não assumiu o Homem de Ferro, ainda mais quando soube que ele era especial. Disse que eu era pobre. Nunca quis ver o meu filho.

Quando ele tinha 1 ano de idade eu comecei a desconfiar porque a cabecinha dele caía para o lado. Quando ele fez 1 ano e dois meses eu perguntei ao pediatra para aonde eu posso levá-lo? E ele disse para o neurologista. Aí fui num neuro aqui mesmo no Embu pelo convênio, depois fui a outro neurologista em Osasco que me falou que ele

precisava de fisioterapia urgentemente, uma fisioterapia mais especializada em problemas neurológicos.

Fui para a AACD de Osasco. Daí tinha que ter encaminhamento do SUS, passar pela Unidade Básica. Eu não fui nem trabalhar de tão chateada. Daí eu liguei para um medico que conhecia da prefeitura e marquei de levar o Homem de Ferro. Levei o Homem de Ferro no Doutor e disse para ele: levo o meu filho no Darcy Vargas? Então ele me disse que tinha um lugar melhor para o Homem de Ferro, um Centro de Reabilitação.

Ai fui lá para a Vila Mariana, Chácara Klabim, fui lá umas três vezes. Depois de lá eles me encaminharam para fazer uma entrevista no Morumbi, aí eu fui oito vezes e na última levei o Homem de Ferro. Então ele ficou no processo de início porque eles querem ver se a família tem compromisso. Aí em janeiro ou fevereiro deste ano (2016) eles chamaram e estamos lá até agora.

O pré-diagnóstico veio do primeiro médico, depois o segundo que também não tinha os exames disse que ele era PC (Paralisia Cerebral), grau leve, mas PC. Ai ele fez a ressonância de cabeça no hospital infantil Sabará porque o convenio cobriu. Nesta época a UNIMED Paulistana era boa, não estava com esses problemas. Saiu o resultado: ele teve uma hipoxia no parto. Ai fiquei: Meu Deus por que? Mas com o tempo tudo foi entrando no eixo, foram tendo os atendimentos e eu fui me acalmando. Eu não dormia a noite, ficava pensando: Meu Deus o que vou fazer com ele?

Ele passou também aqui no Embu, ficou um tempo no projeto *Desenvolver* com uma excelente fisioterapeuta. Ele fez exame de visão e o da orelhinha, mas não deu nada. Quando o Homem de Ferro fez dois anos começaram os espasmos também.

Eu já estou procurando outro lugar porque tenho medo que eles me dêem alta do centro de reabilitação. Já fui a uma faculdade que tem esse serviço, mas eles não pegam se mora em Embu das Artes, tenho que levar o endereço do meu irmão de Osasco. Agora consegui também uma academia de natação em São Paulo vai ser uma vez por semana. Ele também vai na SAED uma vez por semana e lá é muito bom. Quero trabalhar bastante para por ele na equoterapia – conheço pessoas que colocaram e melhorou a posição do troco e o equilíbrio, não estavam andando e agora estão. Andam com uma certa dificuldade, mas são independentes. O intelectual do Homem de Ferro é muito bom.

Faço fisioterapia todos os dias quando chego em casa e intensifico no final de semana. Agora que eles me pediram a parte de “faz de conta” para ele se desenvolver porque eu

estava muito técnica. Como eu não tenho sobrinhos, tem que ser a minha mãe ou eu mesma para brincar.

Percursos

Criança	Gravidez e pré-natal	Nascimento	Aprendendo a ler os sinais do corpo	Diagnóstico médico/idade	Práticas de reabilitação
João	Pré-Natal sem intercorrências	Nasceu com problema no coração – UTI	Corpo imóvel	AVC – 2 anos	Diversas
Maria	Pré-Natal sem intercorrências	Dioxina no parto UTI	Criança entubada	Dioxina no parto	Não consegue acessar o serviço
André	Pré-Natal sem intercorrências	Sem intercorrências	Espasmos	Síndrome de West - 11 meses	Diversas
Homem de Ferro	Pré-Natal sem intercorrências	Dioxina peri-parto	Cabeça inclinada	PC – 6 meses	Diversas

Gravidez e pré-natal

As mulheres cujas histórias são narradas aqui, dentre muitas outras que conheci no trabalho de campo, incluíram em suas narrativas sobre a criança enferma o pré-natal feito corretamente. Fazem questão de afirmar que assumiram a responsabilidade pelo cuidado do bebê desde a gestação.

As narrativas parecem significar o ato do pré-natal no interior do sistema de classificação que o próprio *habitus* da reabilitação pressupõe. Aparentemente, há um jogo entre o olhar dos médicos e fisioterapeutas, que classificam as mães, e o pré-natal, que é apenas a primeira ação julgada desta cadeia.

É também o demonstrativo de uma expectativa de normalidade pela própria mãe, interrompida por uma descoberta posterior. Parece indicar o alto grau de confiabilidade das mães em relação aos exames de pré-natal, sobretudo os exames de imagem.

“Era meu sonho ter um filho. Foi muito difícil depois do pré-diagnóstico porque eu fiz tudo certo” (Mãe do Homem de Ferro, entrevista).

“Fora isso mexia, fiz exames até mais do que os médicos mandam de consulta média de pré-natal (Mãe do André, entrevista)”.

A confiabilidade que sugiro aqui é experimentada pelas mães como a imagem de um bebê saudável e normal associada a um estilo de vida responsável da mãe. A quebra dessa imagem – início da construção de uma nova identidade da criança e dessa mulher – é o que se segue ao nascimento e o desejo de normalização já vivido e recontado no ato do pré-natal, é atualizado e atualizador das práticas de reabilitação.

A relação entre o corpo e máquina iniciada na vida dessas crianças com a ultrassonografia no pré-natal, também compõe uma memória que se atualiza nas novas intervenções agora já feitas em um corpo “doente” – internações, UTIs, exames de ressonância, etc.

Se essas experiências parecem integrar-se no conjunto de conhecimentos médico-biológicos que as mulheres vão adquirindo ao longo dessa caminhada, também nos mostra como a imagem do bebê, como uma totalidade de que nos fala a fenomenologia de Merleau-Ponty, vai se desintegrando na própria prática na medida em que a enfermidade “se revela” neurológica. A partir de então, o corpo visualizado é o cérebro.

Também parece indicar que a primeira experiência vivida por essas mulheres com as imagens e outros exames no pré-natal revelam um corpo saudável. A partir do nascimento, em alguns casos e das leituras dos sinais do corpo, em outros, os exames e imagens terão como finalidade identificar a doença, o diagnóstico.

Em síntese, a relação corpo-máquina como interação que molda as corporalidades mãe-filhos com doenças neurológicas não é um dado objetivo invariável durante o percurso aqui narrado. Ela varia de acordo com os desejos e identidades construídas – do bebê normal ao bebê doente – de um exame que revelou algo que não permaneceu a exames e imagens que mostrarão o escondido anteriormente.

Nascimento

Em duas histórias aqui narradas o nascimento é o momento exato em que se processa a mudança de identidade do bebê “normal” construída durante o pré-natal. Essa mudança de identidade é o que situa o bebê no *habitus* da reabilitação. O que se passa é que a notícia ou a descoberta de uma “disfunção” – e não a lesão em si – é o que posiciona esses bebês nesse universo.

Homem de Ferro também teve uma hipóxia durante o parto identificada apenas quando ele tinha um ano e dois meses de idade. Até aquele momento ele, sua mãe e a avó

materna jamais tinham experienciado qualquer prática de reabilitação e viviam uma vida longe da instituição hospitalar. Há outros casos semelhantes ao do Homem de Ferro encontrados na pesquisa. O início das práticas de reabilitação é uma notícia dada pelo médico ou fisioterapeuta.

Aprendendo a ler os sinais do corpo do bebê ou da criança

Nas histórias que conheci e acompanhei, eram as leituras dos sinais dos corpos dos bebês que indicavam que algo não estava bem foram feitas pelas mães. O médico comunicará posteriormente o diagnóstico, nomeando a experiência e a situando em um conjunto de práticas e repertórios.

Nesta pesquisa um certo senso prático que parece ser incorporado por um *habitus* primário no que diz respeito às corporalidades tidas como normais para os bebês pequenos, foram mobilizados pelas mães para posicionar os corpos de seus filhos em uma percepção de “(a)normalidade” corporal.

O “atraso” é sempre um princípio de classificação que regula as tarefas, movimentos e gestos em relação à idade do bebê. Contudo, essas mulheres não se valeram das teorias de socialização ou fases idade/desenvolvimento categorizadas pela psicologia do desenvolvimento infantil, certamente por elas pouco conhecidas. O parâmetro de comparação são as outras crianças, mantendo a idade como um ponto fixo no centro do esquema classificatório.

A mãe do Homem de Ferro percebeu que, quando ele estava no seu colo e os dois corpos juntos, mãe e filho, atravessavam uma porta, a cabeça da criança inclinava para a direita – ele estava com um ano e dois meses de idade. A mãe da Ana, uma menina já com nove anos que conheci no ambulatório, percebeu que a menina não sentava com sete meses de idade.

A mãe contou que ela nasceu prematura com 6 meses e permaneceu 3 meses internada e foi para a casa. Ela percebeu que havia algo de diferente. “Eu tinha trabalhado como auxiliar em escola de educação infantil e percebi que ela não era normal”. Liguei para a minha mãe e disse “mãe, ela não é normal” Então a minha mãe disse para levar ao médico e que ela iria junto. Eu percebi que a Ana não sentava. No dia o meu padrasto passou mal e ela não pode ir comigo. Fui no Cotelengo e a médica disse que ela não iria sentar, comer, andar, nada. Chorei muito esse dia”. (Caderno de campo ambulatório).

A mãe do André percebeu que o bebê fazia leves flexões com corpo. Provavelmente estes movimentos se iniciaram logo após o parto, sendo que até os três primeiros meses de idade ela considerou normal, pois situou o movimento do corpo nas cólicas que o senso prático estabelece como aceitáveis até esta idade.

“A mãe do Lucas perguntou para a fisioterapeuta “Ele está bem para a idade dele?” A Fisioterapeuta respondeu: “ele tem um atraso, são mais molinhos” A mãe complementou: “sim, ele é mais lento²⁷”. (Caderno de campo ambulatório).

Marília é uma menina de dois anos de idade e a encontrei com a sua mãe e a avó materna no ambulatório, ainda quando estavam no processo de triagem para a entrada no serviço. A sua história, bem como a história de João e outras crianças com quem me deparei, parecem indicar que há também outro parâmetro na leitura dos sinais corporais que é a corporalidade da própria criança antes da lesão cerebral.

Crianças pequenas que não nasceram com lesões e que tiveram algum acidente no percurso experimentaram outra corporalidade nas suas relações com outras pessoas, sobretudo com as suas mães. E essas experiências, nas suas sutilezas mais cotidianas, como o abraço, o reconhecer o personagem do desenho infantil, o balbuciar a palavra mamãe, são registros de um “corpo capaz” que parece alimentar a mobilização das famílias em torno das práticas de reabilitação.

A fisioterapeuta estava com uma pasta com o histórico da criança (parecia um prontuário) e fazia muitas perguntas para a mãe. Ela contou que a menina não tinha nenhuma limitação e “apresentava desenvolvimento normal para a sua idade: andava, falava”. Quando tinha um ano e meio ela teve uma febre alta e ficou “mole”, em seguida começou a se mexer muito e de forma desordenada. Ela foi hospitalizada durante quatro dias no próprio HC para fazer vários exames em busca de um diagnóstico – uma síndrome neurológica rara. A avó expressou, por diversos momentos, a tristeza e dificuldade da situação “ela nasceu normal e não entendo o que aconteceu”. (Caderno de campo ambulatório).

²⁷ “No nível dos ritmos que se encontraria o princípio unificador (apreendido de maneira confusa pela intuição) do sistema das atitudes corporais características do camponês. Para quem se lembra da anedota de Mauss sobre as desventuras de um regimento britânico marchando ao som de uma fanfarra francesa, é claro que o camponês *empaysanit*, ou seja, o camponês “rústico”, não fica à vontade no baile (MAUSS, 1973, p. 366)”. (Bourdieu, 2006,p.85).

“Ele nasceu normal, apenas com problema no coração. Foi fazer uma cirurgia no INCOR e teve uma parada respiratória de quase uma hora, fizeram a cirurgia do coração com tudo aberto. Henrique tinha 10 meses e começava a falar ma-ma, pegava as coisas e jogava e ele adorava e entendia os desenhos da Peppa Pig. Eu não aceito até hoje”. (Mãe de Henrique, caderno de campo ambulatório).

Há também histórias, como a do João e da Maria, que nos contam como a leitura dos primeiros sinais do corpo – de que algo inesperado havia acontecido – é mediada por máquinas. Ver o corpo do bebê atrelado a uma máquina do qual depende para sobreviver é uma leitura anterior ao diagnóstico que o médico fornecerá em seguida.

“Foi cesárea e quando ela nasceu vieram uns quinze médicos e eles diziam: mais adrenalina, mais adrelina. Ela tomou mais de quatro doses. Eu perguntava se estava tudo bem e eles diziam “tudo bem, mãe”. Perguntaram se eu queria ver e eu disse que sim. Ela já estava entubada”. (Mãe da Maria, caderno de campo ambulatório)

Durante o procedimento cirúrgico João teve um acidente vascular cerebral (AVC). Segundo Patrícia ele ficou quatro meses internado e quando foi vê-lo logo depois do procedimento, percebeu algo muito diferente, mas ele estava entubado. (Caderno de campo ambulatório).

Em síntese: a leitura dos primeiros sinais do corpo de que algo inesperado estar por vir parece ser feita prioritariamente pelas próprias mães. Estas leituras são sempre relacionais – criança atrasada/criança com desenvolvimento normal, corporalidade anterior/corporalidade posterior (a lesão) e corpo/máquina.

A primeira relação mobiliza um esquema cognitivo do senso prático que é inserido no *habitus* da reabilitação passando a ganhar significados mais precisos e explicativos. Os testes motores aplicados no ambulatório, por exemplo, irão quantificar o atraso utilizando uma escala que indicará também as próximas aquisições motoras necessárias. Esse posicionamento determinará o conjunto de tarefas e movimentos que os bebês e crianças terão que realizar nas sessões de fisioterapia e na sua extensão em casa.

A segunda relação se vale também do registro de comparação que abordei anteriormente, na medida em que os bebês e crianças passam, desde as sessões de avaliação na fisioterapia ou nas tarefas escolares, a serem comparadas com outras crianças da mesma idade ou com a criança “média” das escalas. Contudo, o registro de uma corporalidade vivida anteriormente parece trazer um novo elemento ao *habitus* da reabilitação, porque a mudança do corpo, na forma e qualidade de sua extensão no

outro, sobretudo em suas mãos, convive com uma imagem anterior que, nos casos com extensas lesões como as que acompanhei, não se atualizarão. A constante fala da dificuldade da aceitação desse imprevisto pelas mães parece, contudo, mobilizá-las e inseri-las no *habitus*.

Por fim, a leitura de um primeiro sinal mediado por aparelhos – “já estava entubado” – indica a percepção pelas mães da gravidade da mudança. Essa relação com objetos que se estendem do corpo de seus filhos também será uma constante em suas vidas. A relação da criança com os outros, isto é, a materialidade dos seus corpos e do mundo cultural, será exposta e vivida em objetos: órtese para membro inferior e superior, balão de oxigênio, cadeira de rodas e talas.

O uso destes depende de uma aprendizagem, geralmente pelas suas mães, na forma de manipulá-los e posicioná-los no corpo da criança. Como já tido presenciei inúmeras interações educativas entre as fisioterapeutas e mães no ambulatório e entre as primeiras e a professora de Homem de Ferro na escola. Além do posicionamento correto, há o aprendizado do tempo: quando usar e por quantas horas diárias.

Depois a fisioterapeuta o pegou no colo e o colocou no tatame da sala para ensinar a professora como colocar a órtese na posição correta. Mostrou como estava mal colocada e disse “a avó não sabe colocar, apenas a mãe”. Mostrou como fazia – a posição do pé e a colocação indicando a ordem dos velcros. Depois foi a vez da professora. Homem de Ferro continuava no chão, deitado e ela colocou de forma correta. Então a fisioterapeuta foi mostrar posições que a professora poderia trabalhar na sala: gatinho (treino para engatinhar) e levantar da posição sentada segurando na mesa. (Caderno de campo escola de educação infantil).

O diagnóstico e práticas de reabilitação

O diagnóstico é primeiramente algo que dá nome e que ao nomear categoriza – insere a criança em um conjunto específico e detalhado de características que a distingue da criança com “desenvolvimento normal” e daquelas com outras doenças neurológicas.

No ambulatório antes de iniciar os atendimentos os fisioterapeutas olhavam rapidamente o prontuário da criança e geralmente acontecia um diálogo curto com a supervisora do serviço no qual descreviam a criança e as tarefas do atendimento em termos de diagnósticos.

O trabalho de campo também mostrou como o diagnóstico pode construir continuidades no olhar dos profissionais da área de saúde sobre as crianças com o mesmo diagnóstico,

mas com idades distintas. O “ela vai ficar com essas características” é dito com muita frequência e, nesse sentido, o diagnóstico é também um mediador permanente.

Mencionei anteriormente que as práticas de reabilitação são o desfecho desse longo processo que se inicia no nascimento ou na leitura dos primeiros sinais até o diagnóstico. A grande maioria das crianças com quem convivi foram encaminhadas para as práticas de reabilitação por um neurologista antes mesmo do diagnóstico. No caso das crianças com doenças crônicas neurológicas, não encontrei nenhuma que tenha recebido o diagnóstico sem o exame de visualização cerebral.

Como parte da pesquisa de campo, acompanhei sessões de fisioterapia. O universo da reabilitação neurológica, contudo, é muito vasto – fisioterapia, fonoterapia, psicólogas, terapia ocupacional, natação especializada, equinoterapia, dentre outras.

As mães das crianças frequentemente conversam entre si, geralmente na recepção do ambulatório, sobre os serviços de reabilitação – os possíveis caminhos e critérios para acessá-los, a qualidade do atendimento, o trajeto e transporte feito para estes serviços.

Acessar o serviço parece ser um longo caminho para as mulheres que encontrei. A história do Homem de Ferro ilustra essa trajetória. Há também muitas crianças que moram em outro estado e passam alguma temporada em São Paulo para o tratamento, como Thiago de Pernambuco.

Eles vêm em média três vezes por ano para São Paulo. “Passamos três meses e voltamos. Difícil, mas eu vejo a melhora dele”, disse a mãe. Eles ficam numa casa de apoio. Perguntei para a mãe se o Thiago vinha para São Paulo numa boa “sim, quando está lá e passa dois ou três meses já sente falta daqui”. Perguntei em seguida se gostava da casa de apoio. Ela respondeu que a maior parte das crianças que estão lá, seis no total neste momento, são transplantadas e que são atendidas no hospital Samaritano. João era a única criança atendida no hospital Clínicas. “A van da casa de apoio sai de lá às 10h e eles chegaram às 11h no HC, esperaram até às 15h (horário da consulta). Me disse ainda que ele faz tratamento em São Paulo desde os dois anos – “ Ele vêm para São Paulo para a fisioterapia, neurologista e o “médico do pescoço”. (Mãe de Thiago, caderno de campo ambulatório)

As famílias geralmente buscam o maior número de profissionais e serviços que puderem mobilizar para os seus bebês e crianças. Passam, portanto, muito tempo se deslocando pela cidade de São Paulo com crianças no colo ou empurrando carrinhos de bebês e, mais para frente, cadeiras de rodas.

Encontrei uma única família que se deslocava de carro para os atendimentos no Hospital das Clínicas. André se desloca com os pais do município de Embu das Artes de ônibus. João se desloca com a mãe de metrô seguido por um ônibus desde o Jaçanã. Janaina, uma menina de nove anos de idade, se desloca de cadeira de rodas empurrada por sua

mãe de ônibus, desde o Butantã, bairro em que moram, na zona oeste de São Paulo. Ester, com dois anos de idade, vem para o ambulatório com a sua mãe e pai, pegam trem e ônibus, moram em Rio Grande da Serra, na região do ABC paulista.

Agora está melhor, mas eu já andei muito com ele. Eu tinha ortopedista às 7h30 e saía de casa às 5h da manhã. Às vezes a minha coluna travava e eu tinha que vir com alguém para me ajudar. (Mãe do Anderson, 4 anos de idade, caderno de campo ambulatório).

Homem de Ferro frequentava o centro de reabilitação dois dias inteiros por semana. Uma vez por semana a tarde frequentava a SAED na própria escola em que estuda. Fazia também natação especializada em reabilitação uma tarde por semana.

Quadro rotina do Homem de Ferro (informado por sua mãe no ambulatório)

Período	Segunda	Terça	Quarta	Quinta	Sexta
Manhã	escola	Centro de Reabilitação (Terapia ocupacional Fonoterapia Fisioterapia Psicóloga)	Escola	Centro de Reabilitação (Terapia ocupacional Fonoterapia Fisioterapia Psicóloga)	Escola
Tarde			SAED		Natação

Quadro rotina João (informado por sua mãe na sala de espera do ambulatório)

Período	Segunda	Terça	Quarta	Quinta	Sexta
Manhã			Terapia ocupacional Fonoterapia Fisioterapia Psicóloga (UBS – Vila Constança)		Adefav – Centro de recurso em deficiência múltipla, surdocegueira e deficiência visual (Reforço escolar/psicóloga) 10h-12
Tarde	Escola 13h-18	Escola 13h-18		Hospital das Clínicas 14h-15h	

Os deslocamentos e as sessões não totalizam as horas dispensadas semanalmente com as práticas de reabilitação. Ouvi alguns fisioterapeutas dizerem no ambulatório que a melhora depende quase cem por cento da adesão da família. Esta deve incorporar em sua rotina cotidiana os exercícios indicados pelos profissionais da reabilitação no final de cada sessão. A sessão quase sempre se iniciava com o fisioterapeuta perguntando para a mãe se conseguiu fazer os exercícios em casa no intervalo entre as sessões.

Quando ainda estávamos internados o fisioterapeuta me ensinou muito e falou para a gente comprar um “feijão” que era tipo aquela bola aqui do ambulatório, mas para criança menor. Nós compramos e desde então, mesmo fora do hospital a gente continua em casa, a gente faz a fisioterapia em casa todos os dias porque o Thiago falou que a gente tem que fazer diariamente, precisa muito de estímulos todos os dias.

Quando a gente estava no hospital ele praticamente não mexia ainda o lado esquerdo e a perninha era bem solta, ele não levantava a direita e o lado esquerdo era pior ainda. Então hoje ele já levanta e faz todos os tipos de movimentos com a esquerda. Então um dos pontos que o fisioterapeuta nos ensinou lá ajudou muito principalmente a parte esquerda que ele quase não mexia, a fisioterapia ajudou muito em relação a isso. (trecho entrevista realizada com a Janaina, mãe do André).

A supervisora disse para o fisioterapeuta trabalhar o braço do bebê com uma bola e começaram a experimentar o exercício. O fisioterapeuta colocou o menino sentado na bola, ele segurava a bola e as pernas e a mãe em frente ao bebe posicionava o braço. Quando a bola se movimentava para trás alongava (esticava) o braço. Ele chorou um pouco e o fisioterapeuta começou a pressionar a bola contra o chão como uma brincadeira, Nicolas parou de chorar. A supervisora disse para a mãe alongar todos os dias enquanto Nicolas dorme e depois do banho quente. Acabou a sessão. (Caderno de campo ambulatório).

As práticas de reabilitação são também um longo aprendizado dos usos e da administração de farmacológicos pelas mães. Os bebês e crianças que encontrei fazem uso, em sua grande maioria, de mais de um medicamento. Anticonvulsivos foram os medicamentos encontrados com maior frequência.

A história de André é exemplar nesse sentido – iniciou com COLIKIDS para os espasmos que até então se supunham cólicas de recém-nascidos. Com o pré-diagnóstico passou a tomar diversos remédios e o diagnóstico exato introduziu novos medicamentos. A mãe sabia o nome de todos eles e a ordem em que foram introduzidos, indicando que no conjunto da experiência que em que se constrói a corporalidade dessas crianças, o uso de remédios é central.

A mãe me disse que Diego toma quatro remédios por dia e que tem síndrome de West e por isso desenvolveu autismo. “Eu não sabia que ele tinha síndrome de West. Ele só chora faz mais de um mês. Eu conheço meu filho e isso não é normal. Acho que precisa ajustar os remédios, faz seis meses que não ajusta. Eu acho que ele precisa de remédio para o autismo porque parece que está evoluindo”. (Caderno de campo ambulatório).

“Ele toma quatro medicamentos que eu pego no Posto de Saúde. Depois que a minha mãe saiu de casa e foi morar com outro homem eu que cuido dos remédios. Dou banho também porque tenho medo que ele caia” (irmã de Ivan, caderno de campo ambulatório).

Encerro este capítulo afirmando que a construção do *habitus* da reabilitação é um longo processo de construção de corporalidades, sobretudo das crianças cronicamente

enfermas e de suas mães, que mobilizam a imagem de um “corpo total” como referência para um sistema classificatório.

Sistema que não se reduz ao conjunto de saberes biomédicos, mas que está também estruturado em um senso prático sobre os corpos infantis que converge em muitos sentidos com esse conjunto. Essa convergência possibilita contínuas atualizações no sistema de referência que possui um duplo vetor eu-mundo e mundo-eu: são processos de incorporação das ações e de produção de novas práticas, mantendo a lógica que transforma certas singularidades de alguns corpos infantis em desvantagens, aparentemente contada e entendida como um dado biológico e, por isso, um arbitrário cultural.

Esse processo pressupõe um conjunto de experiências e aprendizados aqui contados, e pressupõe também uma integração dessas histórias e percursos através de uma lógica que não apenas informa as práticas mais concretas da reabilitação, como as sessões de fisioterapia. Ela servirá também de parâmetro para julgar e classificar as famílias e, sobretudo, as mulheres (mães); posicionar a criança em escalas e permitir o acesso ou a interdição a certos lugares como os espaços no interior da unidade escolar ou centros de reabilitação, por exemplo.

Ao mesmo tempo é preciso afirmar que esse conjunto de experiências engloba a percepção das mães e fisioterapeutas (não posso afirmar para as crianças) do ganho de movimentos ou da falta deste. A aquisição será medida e confirmada pelos testes motores e exercícios repetidos nas e para as fisioterapeutas. Para as mães ela será narrada em cenas cotidianas, geralmente no universo doméstico.

“Ele vegetava em cima da cama e quando começou a sentar já tinha um ano”. Depois a mãe perguntou para os fisioterapeutas “uma fisioterapeuta me disse que ele não andaria porque ele tem a perna fina, é verdade?”. (o menino com cinco anos de idade está magro e cumprido). Eles disseram que não, não há relação. (fala Inês, mãe de um menino de 5 anos de idade. Caderno de campo ambulatório).

“Ela engatinha pela casa”, a mãe falou. Depois se sentou sentou no banquinho e segurou na cintura da menina. O fisioterapeuta segurou nas mãos e os três caminharam juntos. ‘Ela está bem melhor, consegue subir no sofá e ficar lá em cima. Tenho vários vídeos, o problema dela é que não presta atenção. Se ela visse alguma coisa na TV ou pegasse um brinquedo para brincar, mas ela não faz’. (fala da Anita, mãe de uma menina com 4 anos de idade. Caderno de campo ambulatório).

O fisioterapeuta perguntou como ela estava (era a primeira vez que ele a atendia). A mãe disse não teve nenhuma evolução desde o passado, nesse meio tempo ela internou três vezes. Consegue andar um pouquinho, dar uns passinhos, mas não em linha reta. Na

rua é só no colo. O pé dela está ficando tortinho para fora, estou muito preocupada com isso. O fisioterapeuta perguntou por que ficaram tanto tempo sem vir “conseguimos outro centro de reabilitação e ela teve duas convulsões lá e eles não aceitaram mais, queriam uma carta do neurologista autorizando”. (fala de Bruna, mãe de uma menina com 5 anos de idade. Caderno de campo ambulatorio).

O cotidiano que se estabelece a partir da leitura dos primeiros sinais de que algo não está no seu lugar – horas de deslocamento pela cidade de São Paulo em que a criança se movimenta junto com o corpo de sua mãe, e às vezes, pai e avós; fila de espera para exames e consultas e o adentrar o universo hospitalar e às práticas e discursos do campo biomédico – tudo isso ganha um novo impulso e sentido com o diagnóstico e com as práticas que se seguem – horas de espera em hospitais e ambulatorios; “correr atrás” de medicamentos no Sistema Único de Saúde; controlar horários e dosagens de medicamentos; organizar a agenda da criança e compatibiliza-la com os demais afazeres; alongamentos e posturas no domicílio orientadas por médicos e fisioterapeutas.

Esse cotidiano, em suas minúcias, parece indicar que a construção de disposições duráveis segue o percurso aqui narrado – gravidez e pré-natal; nascimento; aprendendo a ler os sinais do corpo; diagnóstico médico e as práticas da reabilitação. Não são apenas acontecimentos na vida da criança e de suas mães, este percurso se constitui de práticas e atribuições de sentidos que vão se sedimentando permitindo, dessa forma, que novas práticas sejam incorporadas à lógica que as sedimenta.

Essa lógica que permite a construção e a sedimentação de um *habitus* da reabilitação antes mesmo da entrada das mulheres e de seus filhos no universo biomédico – o que chamei de *habitus* primário – parece indicar que os pares ou binômios que a antropologia do corpo tem olhado criticamente, como natureza e cultura, estão sedimentados também no senso comum como uma disposição geral. Um modo de olhar e classificar as corporalidades infantis que conflui com o arbitrário cultural já apontado para essa pesquisa.

A ideia da agência incorporada neste texto por influência de Csordas (2015) acentua a lógica como uma disposição para ação. Contudo, valoriza as respostas singulares que cada mulher elaborou para lidar com a sua situação e a de seus filhos.

Essa etnografia considera prioritariamente bebês e crianças pequenas. Ouvi por diversas vezes no ambulatorio que as práticas de reabilitação têm muita potência em bebês e crianças pequenas devido à plasticidade do cérebro infantil. Também é preciso

considerar que o desejo de normalização vai se adequando à realidade das limitações que duram com o tempo.

Em síntese, esses processos de adequação de diferentes corporalidades à uma norma estão pautados por um enquadramento relacionado: 1) ao desejo de normalização referenciado na ideia de um corpo naturalmente normal para as mães, também nomeado como corpo funcional pelas fisioterapeutas; 2) ao encontro desse desejo com as práticas de reabilitação e com o universo médico biológico se estabelecem rotinas e estratégias para a reabilitação: pelas mães e crianças - procura por serviços de reabilitação; deslocamentos; horas de espera; exercícios em casa; administração de medicamentos, por exemplo. O estabelecimento de padrões e protocolos pelas fisioterapeutas e a busca por “incluir” a criança na escola pela professora; 3) às operações de classificação - das crianças mais “tratáveis”, das famílias e mães “engajadas” e mesmo das profissionais tidas como competentes; 4) ao estabelecimento de lugares, espaços nos quais as mulheres e suas crianças passam a circular e manter interações. 4) à entrada em um universo simbólico, com um vocabulário específico que as mães e a professora aprendem a dominar e que lhe são transmitidos por médicos e fisioterapeutas: espasmos, hemiparesia, botox; etc. 5) Inúmeras competências adquiridas pela ação; 6) a compreensão do corpo com a sua materialidade também como capital incorporado; 7) cada história aqui contada tem um percurso singular, ainda assim o percurso aqui utilizado como uma linha sequencial - gravidez e pré-natal, nascimento, leitura dos sinais do corpo, diagnóstico e as práticas de reabilitação – pode ser compreendido como combinações possíveis dentro de um mesmo esquema de propensões para pensar e agir.

Capítulo dois.

Tempo, corpo e rituais de interação: o trabalho de campo e os referenciais teóricos.

Neste capítulo apresento os referenciais teóricos que permitiram estabelecer a prática etnográfica singular desta tese: a literatura interacionista da micro sociologia de Erving Goffman; o debate atual sobre corpo e corporalidade, sobretudo a partir de Thomas Csordas; e a leitura que este e Loïc Wacquant fazem de Pierre Bourdieu e da noção de tempo construída por Norbert Elias. É fundamental para esta tese reconhecer que a rica

obra de Pierre Bourdieu tornou-se ainda mais potente no modo como foi apropriada nos estudos antropológicos sobre o corpo.

As leituras foram anteriores e paralelas ao trabalho de campo e foram os seus achados que abriram as possibilidades de articulação entre estes referenciais. Esta articulação se concretizou em quadros experimentais alimentados após o trabalho de campo – primeiro eram feitas as anotações no caderno e em seguida passava a trabalhar nos quadros.

Os quadros, então criados na medida em que o trabalho de campo avançava, eram móveis uns em relação aos outros e em relação às categorias emprestadas que transitavam entre estes. Dessa forma, foram modificados – com colunas e linhas acrescidas ou suprimidas – ao longo de toda a pesquisa de campo.

Como os quadros foram organizados em função de uma coluna principal denominada *Cenário (Goffman)* e *ambiente (Csordas)* – anotações de interações face-a-face ou entre personagens e objetos copiadas literalmente do caderno de campo – as categorias não foram usadas apenas como possibilidades de análise da realidade vista e vivida, mas foram também ferramentas para recortar os cenários, ou seja, para compor o próprio campo.

O critério usado para fazer os recortes nas muitas anotações do campo alçando-as à categoria de *cenários*, foi a coerência e o alcance explicativo que cada uma deles parecia ter frente aos temas gerais de cada quadro. Portanto, a inserção de passagens do caderno de campo para os quadros, longe de ser um simples “corta/cola”, foi uma operação analítica que permitiu acumular e integrar as questões fundamentais dessa pesquisa. Há passagens extraídas do caderno de campo que se repetem em diferentes quadros – são cenários que integram mais de uma dimensão ou tema fundamental.

O trabalho de campo é também algo imprevisível e os achados completamente inesperados – por exemplo, a obra de Jean Piaget como uma referência para as práticas de reabilitação ou os muitos testes e escalas motoras – puderam ser integrados às hipóteses e à linha argumentativa que ganhava corpo apoiada nos quadros.

Ao todo foram construídos seis quadros e a seguir narro parte desse processo de construção. O campo é bastante exigente em muitos sentidos e aqui pretendo mostrar como operacionalizei o seu fazer em diálogo com a teoria.

A apropriação que fiz dos diferentes autores me permitiu, por diferentes ângulos, olhar o corpo das crianças com doenças crônicas neurológicas em perspectiva relacional, certamente uma leitura dentre as muitas possíveis.

A seguir faço uma explicação detalhada de cada um dos quadros. Os que serão mostrados nesse capítulo são recortes feitos de forma aleatória, a partir dos quadros completos construídos em planilha eletrônica.

Tempo

Em *Sobre o Tempo*, Norbert Elias (1998) apresenta uma noção de tempo antropológica ao posicionar o homem em um mundo cercado por outros homens e por múltiplos processos físicos.

Não mais o homem individual e uma noção de *tempo* que lhe fosse exterior. Por isso e nesse sentido, o binômio natureza e cultura se desfaz na abordagem de Elias. O Outro binômio “interior” e “exterior” (ao homem) também é destituído de sentido na medida em que o *tempo* é interiorizado (autodisciplina) tal qual o *habitus* de Pierre Bourdieu. Mas o tempo também é regulador das interações entre os homens, entre estes e os objetos e, finalmente, entre estes e os fenômenos físicos. Estes – homens, objetos e fenômenos físicos – estão intrincados em uma rede de relações e simbolismos.

Nos métodos de mensuração do tempo, como o relógio, está implicado um rico patrimônio cultural sobre as sequências de acontecimentos e a possibilidade de criar correspondências entre elas. O tempo não é, portanto, apenas relação, ele é uma forma de propor e regulamentar as relações físicas e sociais que são indissociáveis.

O tempo tem seus marcadores e estes são resultado de um conjunto de experiências e construção simbólica. Incluindo aqui a noção de “tempo biológico”, mensurada entre o nascimento e a morte, uma espécie de reconhecimento da irreversibilidade da nossa existência.

O tempo é também um sistema de relações construído na própria experiência, e nesse sentido, ele as organiza. Se o tempo aqui é um conjunto de relações físicas e sociais indissolúveis, a representação reduzida às ligações causais representada pela física clássica é apenas uma “cosmovisão” que acabou por isolar uma parte da diversidade e da complexidade dessas relações.

Talvez possamos dizer que na ideia de *desenvolvimento* – que está no centro da lógica que transforma certas corporalidades singulares em vulnerabilidades infantis – há também uma representação de tempo com muitas particularidades.

O raciocínio que segue abaixo afirma que a produção das vulnerabilidades infantis se vale de uma concepção específica sobre o tempo – assim como a literatura sobre

corpo/corporalidade interroga a visão hegemônica contemporânea sobre o corpo ancorada no saber biomédico, o olhar sobre o tempo de Norbert Elias desnaturaliza a ideia contemporânea de tempo hegemonizada pela física clássica.

Olhar o *tempo* como rede de relações e simbolismos em que os eventos sociais e naturais estão profundamente imbricados, nos faz ver que a imagem dos “corpos totais” descrita no primeiro capítulo pressupõe uma ideia de tempo – corpos eficazes são aqueles capazes de exercer determinadas tarefas em um tempo específico e, mais do que isso, corpos normais são aqueles que possuem um ritmo biológico “normal” medido em fases, meses e anos.

O trabalho de campo mostra como os tempos escolares e ambulatoriais são convergentes, ambos ajustados por um “tempo médio” organizado pela ideia do desenvolvimento infantil normal. E é nas minúcias das tarefas cotidianas que as corporalidades das crianças com doenças crônicas neurológicas se tornam deficientes em relação à esse tempo.

Por isso, decompor os cenários em tempos com as suas muitas dimensões foi uma forma de organizar um percurso do trabalho de campo que enxergasse a lógica de produção dos processos que transformam singularidades corporais em desvantagens sociais mediadas por um tempo que se quer pressupor “natural”.

Data da interação	Cenário (Goffnan) ou ambiente (Csordas) - minhas notas do caderno de campo	registro do tempo					relação tempo-corpo	definição de posições e trajetórias	Experiência	
		Definição/componentes do Tempo (Norbert Elias)								
		materialidade marcadores de tempo	sobreposições	como aprendido	regulação da coexistência	habitus social				
09/10/2015	O pai também respondeu a questão comparando o filho com o Nicolas que mo início da sessão estava no mesmo tablado “eu tenho para mim que o ele (Paulo, grifo meu) só vai melhorar quando ficar mais velho e entender o que a fisioterapeuta pede, como aquele menino. Entendo que agora é só um treino para isso”. Caderno ambulatório. p. 7	presente/futuro	#tempo de espera/expectativa do pai # tempo do próprio filho, Paulo #tempo do Nicolas (menino comparado ao filho)	das habilidades (movimentos)como sentar, andar; etc.	o pai compara o filho (2 anos) a outra criança mais velha 5 anos) que compreende as solicitações da fisioterapeuta		tempo/fases da vida em que se espera aprender e realizar movimentos de forma autonoma e coordenada	Paulo posicionado de forma inferior ou incapaz em relação ao Nicolas	de ser pai de uma criança com grave doença neurológica em que se espera que o tempo a ajude a ganhar movimento	
09/10/2015	Na sala são 40 crianças. “um dia o Nicolas perguntou para a professora porque um braço dele não mexia, eu chorei muito, fiquei triste, ele era uma criança normal antes do AVC”. “agora ele está com cinco anos e está numa fase difícil para a fisioterapia, quando era mais novo era mais fácil”. Caderno Ambulatório. p. 5	presente/futuro medido em anos de vida	tempo etário do Nicolas (5 anos)	das limitações	5 anos. Percepção da outra criança como aquela que mexe os dois braços. Se percebe como incapaz de realizar um determinado movimento	o aprendizado da ideia da "criança normal" - habitus adquirido pela mãe e em processo de aprendizagem pela criança	tempo/fases da vida em que se espera dificuldade de aprender	Nicolas posicionado de forma incapaz em relação a outras crianças	# da criança que se percebe incapaz em relação a # da mãe que significa como incapacidade ou falta.	
ago/16	Simone saiu para pegar uma caixa de brinquedo. As crianças cansaram de brincar de massinha e saíram da mesa. Apenas Enzo permaneceu naquela postura. Caderno de campo Melloni. P. 17	tempo relógio: não registrado.	# tempo da atividade (brincar de massinha) organizado pela professora # tempo desigual das crianças (foram saindo aos poucos das mesas # tempo da criança com graves restrições de mobilidade (permanência)	# para a maioria das crianças: permanecer na postura - sentadas à mesa para executar uma tarefa escolar # Enzo: impossibilidade de abandonar a postura	Enzo permaneceu na mesma postura (parado) em relação as outras crianças	de permanecer sentado à mesa para executar tarefas escolares. Habitus em processo de aprendizagem pelas crianças.	manter a mesma postura (por muito tempo) se outro corpo não lhe imprimir movimento	Enzo mais lento em relação a outras crianças	da criança lenta ou da criança agil	
04/05/2016	Simone foi pegar uma caixa de brinquedo. Dentro havia bichinhos, dinossauros, pequenas árvores de plástico e pedaços de madeira. Antes de espalhar os brinquedos, as crianças estavam deitadas no chão, se arrastando e brincando umas com as outras (Enzo estava deitado, mas não interagiu com outras crianças). Quando Simone colocou os brinquedos no chão Enzo também se arrastou para pegar os brinquedos. As outras crianças ficaram em pé e correram para chegar mais rápido. Caderno Melloni. P. 26		# tempo que o Enzo precisa para se locomer até a caixa de brinquedos # tempos (desiguais) de outras crinças para fazer a mesma ação (deslocar-se em busca de brinquedos), mas todas elas mais rápidas do que o Enzo (correram e ele se arrastou)	a organizar o corpo (produzir determinado movimento) para chegar mais rápido ao objeto desejado.	a velocidade e postura empregada pela criança lhe rende benefícios		corpos lentos e corpos rápidos. Corpos mais plásticos e corpos "enrijecidos"	criança lenta e criança rápida	criança lenta e criança rápida. Para Enzo: da criança que terá poucas escolhas: pegará o brinquedo que sobrar)	

O quadro acima, *Tempos*, busca registrar diversos componentes dessas relações, ao olhar os tempos implicados nas interações e como esses sistemas de relações se fazem na própria experiência das crianças com doenças crônicas neurológicas.

Ele se inicia com uma primeira coluna que registra as *Datas das interações*. Representa, ela mesma, um marcador do tempo quantificado em dia, mês e ano. O registro possibilita, por exemplo, a análise sequencial de interações e os ganhos ou perdas de movimentos das crianças acompanhadas ao longo da pesquisa.

Segue-se uma coluna que registra a interação vista e registrada no campo de pesquisa – o *Cenário*, na terminologia de Goffman, ou o *Ambiente*, na expressão de Csordas, ambos com o mesmo sentido. Essa coluna é o ponto central da tabela, pois os componentes do tempo dizem respeito a este cenário específico.

Segue-se outra coluna com a *Materialidade ou os marcadores de tempo*. Elias (1998) cita diversos marcadores – como a observação dos astros, o batimento do pulso, o relógio de sol e o relógio moderno – como formas de mensuração capazes de criar algum ritmo em um universo completamente imprevisível.

Na minha prática etnográfica os marcadores mais encontrados foram os dias, meses e anos e estes mensuram, na grande maioria das interações, as “evoluções” das crianças com doenças crônicas neurológicas no ambulatório ou na escola. O prontuário fisioterapêutico tem em cada registro diário a data do atendimento. As avaliações com as escalas motoras, como a escala de Alberta, são repetidas a cada três meses, em média, para avaliar os ganhos de movimento.

As próprias escalas têm como referência a idade das crianças, medida em meses. Por exemplo, a escala de Alberta é aplicada em bebês muito pequenos até 18 meses de idade e a comparação, medida em percentil, é resultado da comparação com o bebê regular que imprime o ritmo da “normalidade” no desenvolvimento infantil.

Na coluna seguinte, *Sobreposições*, foi possível registrar os muitos tempos sobrepostos em um cenário. Significa afirmar que as interações não acontecem de forma linear e que, além disso, há também relações de poder no controle dos tempos.

Simone saiu para pegar uma caixa de brinquedo. As crianças cansaram de brincar de massinha e saíram da mesa. Apenas Homem de Ferro permaneceu naquela postura - me dei conta que ele não sairia de lá se alguém não fizesse por ele. (Caderno de campo escola de educação infantil)

Nessa anotação do caderno de campo, depois inserida no quadro, há três sobreposições: o tempo da atividade (brincar de massinha) organizado pela professora; o tempo diferente das crianças (foram saindo aos poucos das mesas) e o tempo da criança com graves restrições de mobilidade (permanência).

Na coluna ***O tempo como aprendizado*** foi possível ver com as sobreposições implicam aprendizados distintos para as diferentes corporalidades. A ideia central de Elias de que o tempo e a forma como o experimentamos não é inata e pressupõe processos de síntese e aprendizados às respostas concretas, organizou esta coluna.

No exemplo acima extraído do campo, para a maioria das crianças daquela sala de aula o aprendizado foi o da necessidade de permanecer na postura – sentadas à mesa para executar uma tarefa escolar. Para o Homem de Ferro foi a impossibilidade de sair da postura sem a ajuda de outro corpo.

Na segunda interação registrada na tabela com a data 29/10/2015, o aprendizado do João foi a da sua limitação em executar tarefas com dois braços. Com cinco anos de idade ele “perguntou para a professora porque um braço dele não mexia”.

Um outra dimensão do tempo, ***A regulação da coexistência***, é o título da próxima coluna. Na pesquisa de campo as regulações foram feitas, geralmente, por operações de comparação entre os tempos usados e usáveis pelas diferentes corporalidades das crianças com doenças neurológicas. Na primeira anotação o pai compara o filho pequeno com dois anos de idade a outra criança mais velha (cinco anos) também com uma doença crônica neurológica em relação à execução de tarefas demandadas pela fisioterapeuta no ambulatório. No segundo registro, a coexistência diz respeito à percepção de uma criança com cinco anos de idade que se vê incapaz de movimentar os dois braços comparando ela mesma às demais crianças de sua sala de aula.

A próxima coluna, ***Habitus***, já discutida no primeiro capítulo, registra o pressuposto que a sua construção é *tempo* apreendido, regulado, sobreposto e que possui também os seus marcadores. O segundo cenário da tabela exemplifica uma interação entre João e sua professora, assistida por sua mãe e que a mim foi contada por ela durante uma conversa informal no ambulatório – que parece ir na direção da construção do *habitus* da reabilitação e da sua ideia primeira das “corporalidades totais”.

Habitus e *tempos* se encontram nos processos de conformação da identidade da criança com doença crônica neurológica como um olhar do outro, mas também como uma auto percepção da criança sobre si mesma.

A próxima coluna trata do *Tempo-corpo*. Norbert Elias fala dos símbolos como uma forma de orientação no fluxo incessante do devir (biológico, social e individual). Tomas Csordas compreende o corpo como o lugar da cultura. Essa coluna pretende fazer esse diálogo: o próprio corpo como um símbolo.

O primeiro cenário diz respeito aos tempos/fases da vida em que se espera aprender e realizar movimentos específicos de forma autônoma. No segundo cenário é possível uma leitura contrária: tempos/fases da vida em que se esperam dificuldades de aprender com o corpo.

Na penúltima coluna retomo outro componente do tempo descrito por Elias – *Definição de posições e trajetórias*. Aqui já é possível ver esboços da equivalência de singularidades corporais em vulnerabilidades infantis, pois a definição de trajetória da criança neurologicamente enferma a posiciona como incapaz. Nesse sentido o quadro pode ser lido de forma processual em que os vários elementos vão entrando em diálogo e compondo a narrativa em que se constrói a identidade da criança incapaz.

Por fim, assumi a coluna *Experiência* como fruto das leituras de Merleau-Ponty. Penso que ela faz uma síntese na relação entre tempo/corporalidades/identidade. Também articula a ideia sobre o *habitus* da reabilitação discutido no primeiro capítulo desta tese. No primeiro cenário há a experiência de ser pai de uma criança com grave doença neurológica que espera que o tempo ajude o seu filho a ganhar movimento/cognição.

O segundo cenário relata a experiência da criança que se percebe incapaz em relação a outras, percepção mediada pelas tarefas escolares. Há também a experiência da mãe que vive como uma perda dolorida a ausência da identidade de criança normal, após o acidente vascular cerebral sofrido pelo filho.

Corporalidade: interações no tempo

Ao longo do tempo em que estive na escola de educação infantil registrei os ganhos de mobilidade do Homem de Ferro. Recorrendo a Merleau-Ponty, a mobilidade é aqui entendida como a construção de uma experiência mais organizada do próprio corpo, implicando também em um descentramento de si.

Registrei interações: posturas, sentidos mobilizados e agências empregadas pelo Homem de Ferro. Dizer que vi pela primeira vez Homem de Ferro se movimentando sozinho, não significa afirmar que ele o fez pela primeira vez em sua vida.

Também é importante dizer que a ideia de mobilidade aqui empregada exclui a cisão entre corpo e mente ou entre motricidade no sentido restrito e a linguagem, por exemplo. A interação do dia 26/04/2016 registra a primeira vez em que Homem de Ferro cantarolou na escola – uma surpresa porque ele não cantava, até então, nas rodas de música que aconteciam quase que diariamente. Ou ainda, no dia 03/05/2016 registrei a primeira interação do Homem de Ferro propondo uma brincadeira iniciada por ele, sem a mediação de um adulto.

O quadro não pretende registrar os ganhos de mobilidade do Homem de Ferro para, então, compará-lo a outras crianças da classe. O que pretendi registrar foram as suas interações com outras pessoas e objetos tendo como centro a sua própria agência. O que equivale observar como ele construiu a sua corporalidade nas interações – por exemplo, a passagem da posição sentado para a deitado que ele fez pela primeira vez (que eu vi) quando quis ir brincar de girar a roda de seu próprio carrinho de bebê usado por ele para se locomover pela escola.

Ou ainda o movimento com o tronco, incluindo o braço “enfraquecido” pelo AVC que ele realizou pela primeira vez que disputou um brinquedo na sala de aula.

Talvez seja importante contar que até meados de maio/junho de 2016, Homem de Ferro se pronunciava pouco nas brincadeiras e assuntos da sala. Passava a quase totalidade do tempo parado ou se movimentando sozinho e interagiu mais com objetos do que com as outras crianças. Apesar de essa ser uma condição predominante até o final do ano, em meados de maio ele passou a exercer uma espécie de proclamação da própria vontade. As professoras perceberam a mudança e além de comentários que atrelavam um sentido positivo, também a adjetivavam como mal educadas.

Brinquedos guardados. A professora pegou uma caixa de livros no tatame e as crianças foram pegando e olhando os livros. Ela encaixou a bandeja na cadeira do Homem de Ferro e colocou um livro para ele ler (foi a única criança que não escolheu o seu próprio livro, a professora escolheu para ele) – folheou e depois rasgou uma página. A professora que estava sentada no tatame falou: “e agora os amigos vão ficar sem ver os livros”. Ele imediatamente respondeu: “E daí? vai ficar sem”. A professora pegou uma fita adesiva e consertou o livro pertinho do Homem de Ferro que ficou olhando e chupando o dedo. (Caderno de campo escola de educação infantil).

Acompanhei também as tentativas feitas pela SAED, pelas professoras e as estratégias por ele mesmo construídas para se alimentar de forma mais independente ao longo dos meses.

15/03/2016

A professora lembrou da colher adaptada e foi perguntar se já havia chegado para o pessoal da cozinha. Ela trouxe uma colher grande com o cabo grosso azul e com algumas aderências. A segunda professora deu para o Homem de Ferro e logo se olharam observando a situação: “não dá, é grande”. As duas concordaram e pegaram a colher de volta. A segunda professora deu comida na boca do Homem de Ferro (caderno de campo escola de educação infantil).

08/04/2016

Uma professora estava dando bolacha na boca do Homem de Ferro e claramente ficou constrangida quando me viu “ele não quer comer sozinho” – provavelmente acham que sou especialista em crianças com doenças crônicas neurológicas (caderno de campo escola de educação infantil).

04/05/2016

A professora ajudou o Homem de Ferro, segurando a colher junto com ele e levando a comida à boca. A responsável pela SAED passou por lá e perguntou da colher adaptada. A professora disse que era muito grande e que ele não gostou.

Quando ele terminou de comer empurrou a cadeira com os braços apoiados na mesa, afastando a cadeira. Disse para mim “acabei”. Foi a primeira vez que o vi empurrar e afastar a cadeira da mesa para sinalizar que terminou (caderno de campo escola de educação infantil).

13/05/2017

Fomos para o almoço. Levei Homem de Ferro no carrinho. A professora o ajudou a comer segurando a colher junto com ele. A sobremesa era melancia e cada criança recebeu uma fatia com casca. Ele adotou uma estratégia de quebrar a fruta em pedaços pequenos com os dedos e depois colocar na boca, quando chegou perto da casca ele não conseguia quebrar, era duro. Então precisava de ajuda para comer novamente. Peguei outra fatia de melancia e cortei em pedaços, entreguei o prato e ele voltou a comer sozinho (caderno de campo escola de educação infantil).

Homem de Ferro: ganho de mobilidade (Aquisição de uma experiência mais organizada do próprio corpo/Descentramento (Merleau Ponty)					
Data	Cenário (Goffman) ou ambiente (Csordas) - minhas notas do caderno de campo	Postura	sentidos/sensorialidade (Luis Eduardo Viveiro Castro e Fernando Santos-Granero). Percepção (primeiro momento da experiência vivida em Victor Turner	corpo como meio de ir aos objetos ou outrem (Ponty)	movimento adquirido e/ ou percebido
15/03/2016	Simone disse que estava na hora de guardar os brinquedos. Eles iriam para pátio. Então eu disse para o Enzo: vc não ajuda a guardar os brinquedos ? ele pegou um na mão e foi se arrastando de barriga para baixo até a caixa. No percurso haviam crianças que também executavam a mesma tarefa, mas de pé. Ele se esquivava, conseguiu colocar o brinquedo.Caderno Melloni. P 7	Deslocar o corpo inteiro. Se arrastar no chão de barriga para baixo	tato e visão	Caixa para guardar o brinquedo	Foi a primeira vez que o vi se movimentando sozinho .
26/04/2016	As duas se afastaram, eu e Homem de Ferro estávamos sozinhos no patio e continuamos por lá. Ele começou a cantar a música “caranguejo não é peixe”. Caderno Melloni. P. 16	Sentado apoiado no meu corpo.	audição	ao meu encontro (para eu cantar para ele)	Fiquei surpresa, nunca o ouvi cantar e nas rodas de musica ele não canta e não imita o gestual
26/04/2016	Homem de Ferro estava no tatame com outras crianças. Eu o coloquei apoiado na almofada. Ele deitou no chão, se virou e sentou sozinho apoiado em um dos braços. Caderno Melloni. P. 17	Deslocar o corpo todo para mudar de posição (deitado para sentado)	tato e visão	não registrei no caderno	foi a primeira vez que vi Homem de Ferro sentar sozinho.
03/05/2016	Eu continuava no tatame. Estava tomando algumas notas quando Homem de Ferro começou a bater na minha caneta com um boneco de plástico (super herói) que ele segurava. Comecei a rir e perguntei “vai parar?” ele riu e continuou a fazer. Caderno Melloni. P. 22	Sentado com apoio. Deslocar os braços e mãos na direção do meu caderno de campo.	tato e visão	ao meu encontro (propondo uma brincadeira)	Foi uma das primeiras vezes que vi Homem de Ferro iniciar uma interação com o corpo.
03/05/2016	Enquanto isso, Homem de Ferro estava com o agasalho do uniforme ao seu lado e começou a colocar no rosto e perguntar cadê o Enzo. Propôs uma brincadeira, eu achei graça e comecei a brincar. Outras crianças tb vieram. Ze falou “Aninha, deixa o Enzo”. Ela saiu. Caderno Melloni. P. 23	Sentado com apoio. Deslocar os braços e mãos levando o agasalho à cabeça	visão e audição + fala	ao meu encontro (propondo uma brincadeira)	Priemra vez que vi Homem de Ferro propondo algo, brincando com as crianças sem a mediação de um adulto.
03/05/2016	Maria Eduarda chegou perto para pegar uma caixa de papelão pequena que ele estava brincando. Ela puxou e ele resistiu puxando por um tempo. Até que ela conseguiu tirara da mão dele. Caderno Melloni. P. 22	Sentado com apoio. Segurar e puxar o brinquedo na direção contrária da Maria Eduarda	tato e visão	brinquedo (manter o brinquedo em suas mãos)	Foi a primeira vez que o vi disputando o brinquedo (uma ação altamente corporal, sempre uma disputa de força).

Corporalidades e interacionismo

O tema do corpo/corporalidade foi transversal aos quadros, migrando entre eles e ampliando as possibilidades de combinação analítica. Foram organizados, contudo, quadros específicos ao longo do trabalho de campo.

No primeiro quadro, abaixo, *Lista de posturas das crianças na escola: corpo simultaneamente em tensão e intenção*, o referencial teórico principal foi Thomas Csordas, especificamente em seu instigante texto *Embodiment: agencia, diferencia sexual y padecimento*, em que propõe pensar a condição existencial de um corpo a partir de vetores mundo-corpo.

Os vetores são os sentidos da agência de que esses corpos se valem nas suas interações a partir de sua condição existencial. Para pensar a estrutura elementar da agência, Csordas se referiu a três autores: Bourdieu com vetores bidirecionais “mundo-corpo”, Merleau-Ponty cujo vetor se dirige do “corpo para o mundo” e Foucault com o sentido contrário, “mundo para o corpo”.

No quadro me desafiei a usar o sentido dos vetores nas interações mais do que em vetores para a condição existencial de um corpo. Optei por pensar este corpo em interações, ações e em situações cotidianas.

Penso que os vetores “relação corpo-mundo” podem variar conforme o lugar/papel da interação e são múltiplos para um mesmo corpo. Certamente, na maior parte das interações, observei a manutenção das expectativas e estigmas sociais. Como já dito no capítulo anterior há, contudo, registro de interações em que o inesperado acontece, produto da resistência e de um novo sentido para a agência provocado, por exemplo, pelas próprias crianças.

Significa afirmar que a condição existencial, assim como o sofrimento social, não é uma consequência direta da lesão ou das dificuldades fisiológicas por ela causadas. Os sofrimentos sociais estão sempre implicados em uma rede de relações entre sujeitos e sujeitos-objetos cercados por um mundo altamente cultural.

Neste contexto, o interacionismo de Goffman se tornou uma importante referência na minha prática etnográfica. O quadro acima tem início com uma primeira coluna que situa o local preciso da interação. A decisão de incluí-la partiu da leitura do livro *Comportamentos em Lugares Públicos*. (Goffman, 2010).

Lista de posturas das crianças na escola (corpo simultaneamente em tensão e intenção)

Postura (modo de relação corpo-mundo) - vetores										
Espaço	Data da interação	Postura	Ação	Sujeitos da interação	Cenário (Goffman) ou ambiente (Coordas) - minhas notas do caderno de campo	componentes da corporalidade	Sentidos mobilizados	Merleau Ponty	Bourdieu	Foucault
Sala de aula		Deitada no chão de barriga para baixo	brincar com outra criança	crianças-crianças e crianças e professora	"A mesma menina deitou no tatame, propondo alguma brincadeira, outras três crianças se deitaram também. A professora reprime a brincadeira, ordenando que as crianças fiquem sentadas". P. 4	movimento; coopresença; afeto; orientação		exponente da existência	habitus	objeto de poder
		Deitada no chão de barriga para baixo ou para cima	Corpo em intenção sobre si (fala sozinha)					Crianças → mundo (movimento como capacidade primeira para construção de sentido). Movimento que antecede toda cognição		Professora → crianças
		Deitada no chão empurrando um carrinho	brincar entre e com um objeto			movimento; coopresença				

possível pensar em vetores nas interações mais do que em vetores para a condição existencial de um corpo (por exemplo, adotar id) ? Conjunto de vetores para cada uma das interações ?? pensar este corpo em interações, ações, situações concretas e cotidianas. Os vetores relação corpo-mundo podem variar conforme o lugar/papel da interação e são múltiplos para um mesmo corpo.

O senso comum diria que a grande maioria das crianças com doenças crônicas neurológicas protagonizam impropriedades situacionais²⁸ e isso não deixa de ter alguma verdade se olharmos o corpo estigmatizado como propõe este mesmo autor em *o Estigma* (1981). O próprio corpo da criança com doença crônica neurológica é uma impropriedade situacional no sentido de que ela pode ser vista como alguém que não está plenamente habilitada para a aceitação e o convívio social.

Assim como discutido no capítulo anterior, em que a ideia do “corpo total” é indissociável do *habitus* da reabilitação, o corpo da criança enferma se torna uma impropriedade situacional na medida em que há expectativas de uma criança “normal” – a impropriedade é assim uma relação e não um dado biológico do corpo, isto porque ele não é naturalmente faltante. A falta se configura em relação ao corpo considerado normal.

Contudo, precisar o local da interação anotado na primeira coluna denominada *Espaço*, me permitiu compreender o que era, em que situações acontecia e quem eram os sujeitos ativos envolvidos em impropriedades situacionais naqueles dois contextos específicos – escola e ambulatório.

Na escola de educação infantil, por exemplo, em que a maior parte das impropriedades cometidas pelas crianças diz respeito ao movimentar-se, Homem de Ferro é uma criança bastante “normal”, aderida às regras e expectativas das professoras. Certamente uma criança que protagoniza poucas impropriedades situacionais que não aquelas próprias de seu corpo.

Digo isso porque são inúmeras as passagens no caderno de campo que versam sobre a proibição de correr pela sala, sobre a bronca quando as crianças insistiam em correr ou sobre os chamados das crianças para o tatame pelas professoras. Era neste espaço que elas deveriam permanecer na maior parte do tempo e na postura sentada.

Todas as interações registradas no caderno de campo ocorreram no ambulatório e na escola. Ambos os lugares são públicos²⁹ segundo a definição do próprio autor e por mim

²⁸ “A regra de comportamento que parece ser comum a todas as situações e exclusiva a elas é a regra que obriga os participantes a se encaixarem” (Goffman, 2010, p.21). “A noção de encaixe está relacionada a outro dado do senso comum: o que é apropriado em uma situação certamente pode não o ser em outra” (p. 22).

²⁹ “tradicionalmente, “lugares públicos” se referem a quaisquer regiões numa comunidade de livre acesso aos membros dessa comunidade; “lugares privados” referem-se a regiões à prova de som onde apenas membros ou convidados se juntam” (Goffman, 2010, p. 19).

apropriada, contudo apresentam configurações e regras de comportamento bastante distintas.

Essas diferenças, algumas das quais descreverei a seguir, são fundamentais, pois indicam as propriedades que compõem os dois cenários pelos quais transitei no campo. As interações foram observadas como possibilidades comunicativas que ganham forma através de repertório de gestos e/ou falas de um Eu em direção ao Outro. Gestos e falas estão sempre situados em estruturas significantes nas quais os sujeitos comunicantes percebem e interpretam a presença do Outro e se compõem em relação a este. Estas possibilidades se conformam em um *ajuntamento* – duas ou mais pessoas na presença uns dos outros por determinado tempo.

As interações se apresentam, portanto, como um conjunto de obrigações envoltas por significações morais que regulam a conduta dos sujeitos nelas envolvidos. Estas acontecem em *ambientes* – lugares onde jogar o jogo ritual de ter um Eu é facilitado ou dificultado, frouxo ou firme. Observar e descrever o *ambiente* físico, e também a sua ocupação através das interações que lhe dão uso e significado pelos sujeitos pesquisados, é, portanto, parte importante do contexto.

Espaço: algumas configurações do campo de pesquisa

Na escola há *relação constante e espontânea*, mesmo que regulada pelo adulto, da criança enferma com outras crianças. No ambulatório é muito raro circularem crianças “regulares” e na escola as crianças com doenças crônicas neurológicas são as exceções.

Na escola os *espaços de circulação* das crianças são os banheiros, salas, pátios e refeitórios. No ambulatório, são as salas de espera, salas de atendimento grande, salas pequenas e banheiros. Em ambas as instituições a circulação é praticamente controlada – na escola as crianças não circulam livremente pelos espaços, são conduzidas pelas professoras. No ambulatório, elas e suas mães aguardam na sala de espera até serem chamadas pelas fisioterapeutas que as conduzem para dentro. A *presença da família*, necessária e obrigatória no ambulatório, não é permitida na rotina escolar.

Corpos que estendem os corpos das crianças enfermas: no ambulatório toda manipulação dos corpos pelos fisioterapeutas tem a intenção de potencializá-lo ou imprimir movimento sempre com um caráter pedagógico. Na escola há o colo da professora para o deslocamento, receber comida na boca durante as refeições e a troca das fraldas.

Em relação à *padronização do tempo* nas duas instituições, no ambulatório o atendimento é individual e as atividades são organizadas a partir da lesão/síndrome. Na escola a rotina é padronizada (em tempo e espaço) para todas as crianças e organizada a partir da ideia de “idade” e desenvolvimento por fase.

O Corpo como fronteira é visto no ambulatório em sua diversidade no “eles” estabelecida pela doença ou síndrome e homogeneidade na mesma categoria de síndrome. Na escola a categoria “todos os alunos de inclusão” compõe um ‘eles’ mais homogêneo como contraponto às crianças normais.

Voltamos para a sala e eu levei o carrinho do Homem de Ferro. A professora foi dar um beijo nele e disse para mim: “Você já reparou que eles têm um cheiro ruim na boca?” eu perguntei quem? ela disse: “as crianças assim, com problema” (Caderno de campo escola de educação infantil).

No espaço do ambulatório, incluindo as salas pequenas, espera-se que a criança se movimente atendendo às instruções dos fisioterapeutas. Não seria correto afirmar que, ao contrário da escola, a ausência do movimento solicitado se configura em uma impropriedade situacional, mas certamente contraria as expectativas das mães e fisioterapeutas.

Se na escola de educação infantil, as impropriedades na sala de aula e, em certa medida, também no pátio, referem-se ao movimento das crianças, no ambulatório referem-se à recusa em participar das sessões de fisioterapia, através da expressão dos sentimentos pelo choro e outras recusas corporais, incluindo expressões verbais.

A coluna *Espaço* é seguida por outra que nomeei de *Postura*. Este termo é empregado como uma forma relacional de compreender o corpo e a condição do humano. Inicialmente empregada por Merleau-Ponty foi apropriada por muitos autores que têm alguma referência na fenomenologia cultural para pensar a corporalidade, como o próprio Thomas Csordas. Neste último, a própria *hexis* corporal pode ser pensada como um padrão de postura.

Postura é entendida como o corpo em permanente tensão e intenção e não há corpo vivo que não esteja permanentemente em movimento. O limite dessa forma de pensar a corporalidade é o movimento como uma capacidade de construir sentido e fonte constitutiva da *agência*. Por isso Daniel Stery afirma que “as modulações do movimento não ocorrem no tempo e no espaço, senão que os criam”.

Anotar as posturas das demais crianças na escola e não apenas aquelas construídas pelo Homem de Ferro, se mostrou importante, pois indicou que de fato ele possui um repertório de posturas reduzido em relação à maioria das crianças da sua sala.

Homem de Ferro gostava de permanecer sentado no carrinho de bebê e, mais tarde, na cadeira de rodas. Ele é uma criança muito observadora (o olhar também como intenção), chupava o dedo e quando estava com brinquedos geralmente permanecia sozinho, sem muita interação com as outras crianças. Com a introdução da cadeira de rodas passou a experimentar o movimento empurrando a cadeira com as mãos, permanecia nessa intenção por períodos mais ou menos longos.

Talvez seja possível afirmar que ele permanece grande parte do tempo sozinho, ainda que participante do cenário. Interrogo-me sobre a relação entre agência, postura e interação. O trabalho de campo na escola de educação infantil mostrou haver, pelo menos naquele espaço, uma forte relação entre a experimentação e a ampliação do repertório de posturas e as interações – nesse caso o brincar. Na interação abaixo, por exemplo, a brincadeira é o colocar-se na própria postura deitada.

A mesma menina deitou no tatame, propondo alguma brincadeira e outras três crianças se deitaram também. A professora reprime a brincadeira, ordenando que as crianças fiquem sentadas. (caderno de campo escola de educação infantil).

Importante ressaltar que as *posturas* organizadas no quadro só ganharam inteligibilidade com as colunas **ação** e **sujeitos da interação** em um **cenário** que é a descrição minuciosa da interação. Se as posturas em si dizem algo sobre as possibilidades de movimento que o corpo vai adquirindo, para nós elas ganham maior inteligibilidade quando referidas aos sujeitos e as suas agências. Isto porque, como já apontei anteriormente, para Merleau-Ponty a organização do corpo pressupõe um processo de descentramento de si, ou seja, o corpo organiza-se na sua ida ao mundo.

Também foi possível constatar que as posturas construídas pelo Homem de Ferro são, em sua grande maioria, mediadas por objetos. O arranjar de seu corpo, a permanência na postura e o desfazer-se dela – sequência de movimentos – é que necessita de objetos ou outros corpos.

Quando a interação se encerrou e as crianças voltaram a brincar, perguntei ao Homem de Ferro se ele queria sair do carinho e ele disse: “sim”. Então o tirei e coloquei no tatame junto com as outras crianças. Ele tem bastante dificuldade de permanecer sentado e dificuldade em

manter a posição e a cabeça erguida. Ele ficou encostado nas minhas pernas e já me chamava pelo nome. (Caderno de campo escola de educação infantil)

Na descrição acima a postura “sentado” como meio e intenção do brincar só se realiza com o meu corpo para tirá-lo do carrinho e mantê-lo sentado junto com outras crianças. Claro que ao perguntar sobre a sua disponibilidade para brincar ele respondeu que sim, que queria. Igualmente esteve como um sujeito ativo quando permaneceu na postura sentado, apoiado sobre o meu corpo ou quando consentiu que eu o pegasse no colo. É igualmente verdadeiro, contudo, que em muitas interações a sua agencia necessita de muitas mediações para se realizar.

Certa vez estávamos no pátio da escola e as crianças brincavam com patinetes. A professora pegou o Homem de Ferro no colo, o sentou em um deles e começou a empurrá-lo pelo pátio. Ele sorria e estava muito alegre com a brincadeira. No caminho ela encontrou a professora de outra sala e começaram a conversar – Homem de Ferro permaneceu parado ao seu lado, sentado no patinete. O movimento foi retomado quando a conversa entre as professoras se encerrou.

Em síntese: não seria correto afirmar que Homem de Ferro é uma criança destituída de agência, penso ser mais preciso dizer que ele precisa de mediações para a ação.

E se há muitas mediações nesse sentido (vetor corpo-mundo), há também o seu contrário: na escola de educação infantil houve também mediações dos adultos no sentido da “não-ação” ou da modulação da ação para movimentos mais contidos.

Homem de Ferro estava montando “lego” sentado no carrinho. Algumas crianças corriam e a professora falou em tom alto “parem de correr na sala”. (caderno de campo escola de educação infantil).

A professora indica para as crianças que o sentar é mais adequado do que o deitar-se no chão. De fato, postura muitas vezes desfeita pela professora, certamente menos tolerada na sala de aula do que o sentar-se.

Aqui a postura “correr” intencionando a brincadeira de pegar uns aos outros (pega-pega) se encerrou com o grito da professora dizendo não ser permitido a brincadeira (e a postura) na sala de aula. Registrando as muitas posturas é possível afirmar que o movimento é muito contido e as crianças devem permanecer, prioritariamente, sentadas no tatame.

Foi chamando as crianças uma por vez para fazer uma atividade: numa folha sulfite havia uma folha desenhada. Ela chamava a criança a sentava em uma cadeira pequena a sua frente. Tirava a meia e o sapato da criança. Depois pegava o pé e colocava os dedos em uma esponja com tinta e colocava o pé no papel, sobre a folha (saía o desenho de uma lagarta colorida). Limpava o pé da criança com papel, vestia meia e o sapato. (caderno de campo escola de educação infantil).

O corpo da criança bastante passivo na sequência de ações feita pela professora está mais próximo do ideal da criança situada, bem comportada neste contexto e, nesse sentido, Homem de Ferro está bastante próximo da criança exemplar.

O trabalho de campo também indicou uma variedade de posturas corriqueiras usadas pelas crianças, e não usuais nas interações entre os adultos que circulam no mesmo cenário (professoras, auxiliares, faxineiras e merendeiras), como o pular; deitar de barriga para cima ou para baixo; colocar a cabeça no chão e os pés para o alto; se arrastar pelo chão; dar cambalhota; empurrar objetos e outras crianças; etc.

Se o brincar como uma interação pressupõe movimento e um sentido da agência, talvez possamos dizer que o corpo do Homem de Ferro está permanentemente em menor ação – ele vai menos ao mundo e aos objetos se comparado à maioria das crianças de sua sala de aula

Eu continuava no tatame. Estava tomando algumas notas quando Homem de Ferro começou a bater na minha caneta com um boneco de plástico (super herói) que ele segurava. Comecei a rir e perguntei “vai parar?” ele riu e continuou a fazer. Foi uma das poucas vezes que o vi iniciar uma interação com o corpo. (caderno de campo escola de educação infantil)..

Ainda assim, olhar os vetores em relação às posturas e estas como um componente da interação, é muito interessante, pois desvela sutilezas e contradições importantes para entender as possibilidades das corporalidades das crianças com doenças crônicas neurológicas.

Houve pouquíssimas situações em que Homem de Ferro era a criança que estava em movimento quando se esperava a permanência. Certo dia as crianças estavam sentadas à mesa para o trabalho com massinha e ele a jogava no chão constantemente – o corpo em movimento com a intenção de jogar o objeto no chão apresentava uma situação bastante rara: uma impropriedade situacional causada pelo Homem de Ferro no momento em que as demais crianças permaneciam em seus lugares.

Todas as crianças se sentaram e em seguida a professora colocou o Homem de Ferro em uma cadeira e se sentou ao lado dele. Eu estava sentada no canto da sala observando. Homem de

Ferro escorregou da cadeira eu me ofereci para ir até o refeitório buscar a cadeira adaptada. Ela aceitou. Voltei e o arrumamos na cadeira. Ele recebeu a massinha e brincava junto com as outras crianças, apertava e cortava. Então começou a joga-la no chão. A professora disse por diversas vezes que não podia fazer isso, então uma menininha falou: “ele não quer brincar” e a outra a seguiu: “É que ele não sabe brincar com a massinha”. Homem de Ferro ainda sentado à mesa falou: “mamãe”. A mesma menina lhe disse: “agora estamos brincando, depois ela vai chegar”. Ele jogou a massinha novamente no chão e disse “acabou”. A professora então disse: “é, não tem mais massinha porque você jogou no chão. Quem jogou no chão? Homem de Ferro respondeu: “o neném” (caderno de campo escola de educação infantil).



A postura como movimento (ação) naquela situação específica como um vetor do *eu* para o mundo foi significado pela professora como inapropriado. A ideia de “não conseguir” construída por sua fala e repetida por diversas vezes, fez com que as demais crianças também “percebessem” o “ele não sabia”. O desfecho da cena é a individualidade incorporada do Homem de Ferro se auto-designando por neném.

Contraditoriamente também é possível dizer que nesta cena Homem de Ferro, sem mediação da professora e, contrariando as suas orientações, não tinha a intenção de brincar com a massinha e a jogou no chão por várias vezes.

No caso das crianças com doenças crônicas neurológicas talvez possamos falar em corporalidades em que as constantes permanências posturais não podem ser traduzidas, pelo menos em sua totalidade, em falta de agência. - cotidianamente Homem de Ferro resistia a sair da cadeira de rodas para se sentar no tatame para alguma atividade e quando tentávamos tirá-lo ele dizia “não”, “não quero”, “no carrinho”.

Postura – sujeitos da interação – ação. Somou-se a essas colunas uma próxima: **componentes da corporalidade.** Csordas, em texto já citado, fala dos componentes da corporalidade como uma terceira dimensão do *embodiment*, sendo as duas outras as estruturas elementares da agência e a diferença sexual.

São componentes da corporalidade: forma corporal; experiência sensorial; movimento; orientação; capacidade; gênero; metabolismo/fisiologia; copresença; afeto; temporalidade.

Olhar os vetores como estrutura elementar da agência nas interações me permitiu pensar os componentes da corporalidade também de forma relacional. Em um único cenário há diversos componentes em jogo que se combinam e se modificam uns aos outros.

De certo uma corporalidade que convive com uma forma corporal sem bilateralidade, sendo o lado direito do corpo do Homem de Ferro “enfraquecido” por uma lesão, experimenta o *movimento* ou a *capacidade* de forma particular em relação às outras crianças de sua classe. Também é possível afirmar que a temporalidade como uma experiência subjetiva também é algo particular, mesmo que consideremos que cada criança possui um ritmo próprio.

O trabalho de campo mostrou que a diferença não é exatamente a afirmação corriqueira de que a criança com doença crônica neurológica é mais lenta (também caberia aqui o adjetivo *atrasada*), porque certas tarefas escolares exigem a permanência ou o movimentar-se lentamente. O que se passa é que o Homem de Ferro consegue modular menos o *movimento* e a *orientação* na presença de outros, ou seja, na co-presença.

Presenciei muitas cenas de brincadeira entre as crianças e notei que o brincar mobiliza, com grande velocidade e fluidez, muitos componentes da corporalidade e o próprio corpo é, em muitas passagens anotadas no campo, o “brinquedo”.

Uma professora chama a atenção de Marcos, um menino que quer correr brincando com um carrinho em sua mão. “pare de correr é perigoso”. Marcos voltou a correr pela sala. A auxiliar então me explicou que ele estava doente e ficou muito tempo sem vir para escola e que agora estava assim. Ela o sentou e lhe deu um brinquedo de plástico e lhe disse “olha o brinquedo, você tem que se interessar por ele, não está brincando de nada, parece que regrediu! (caderno de campo escola de educação infantil).

O movimento cria o tempo e o espaço e, também nesse sentido, o mundo do Homem de Ferro é mais restrito em interação com os seus pares e mais amplo na “interação” com os objetos. Corpos que vivem permanentemente entre coisas, mas não coisas que

necessitam constantemente de atribuição de sentido feito, por exemplo, no brincar com o carrinho ou com a panelinha. São objetos que aderem ao corpo da criança.

Por isso é bastante redutor afirmar apenas que os objetos lhe dão potência. É preciso considerar também que a experiência de infância de algumas crianças é construída na intimidade com objetos que aprendemos, com o tempo, a tomar como equivalentes ao simbólico estigmatizado.



Cadeira de roda Homem de Ferro.
Foto tirada na escola



Cadeira adaptada para alimentação no refeitório da escola.



Apoio para os pés adaptado na própria escola.
Usado para Homem de Ferro não escorregar da cadeira.



Almofada de apoio. Usada para manter Homem de Ferro sentado.

Um dia estava no pátio de pedrinhas com o Homem de Ferro, estava quente e tirei a órtese de seu pé e a deixei ao meu lado no tatame. Uma menina de quatro ou cinco anos chegou perto e começou a falar dos “patins” se referindo à órtese. As crianças da sala,

quando notaram a presença desse objeto julgavam ser uma bota, um sapato como outro qualquer.

Se é verdade que a capacidade corporal de uma criança com doença crônica neurológica pode ser aumentada na sua relação com objetos e outros corpos, este processo mobiliza também um componente afetivo como forma modulada no tempo e no espaço: as possibilidades de reconhecer os afetos, permitir a sua expressão, etc. Mobiliza também a co-presença no mesmo sentido empregado pelo *habitus* de Bourdieu, como formas de intersubjetividade moduladas historicamente.

Um exemplo são as órteses usadas por quase todas as crianças com doenças neurológicas que encontrei ao longo do trabalho de campo. Elas aumentam, sem dúvida, a capacidade corporal, mas não apenas isso – elas são coloridas com estampas infantis e há gravuras para meninas e outras para meninos. Há, portanto, a inserção de um componente afetivo sensível à ideia moderna de “infância” e que diz também sobre a divisão de gênero neste mesmo reconhecimento.



Exemplos de órteses “de menina” e “de menino”, no Ambulatório do Hospital das Clínicas.

Aos referencias acima, incorporei um tema originalmente proposto no debate sobre os corpos/corporalidades dos povos indígenas da região Amazônica. Trata-se dos sentidos de que os corpos se valem para experimentar o mundo – coluna denominada *Sentidos*

mobilizados. Csordas, certamente fazendo referência a Merleau-Ponty, também fala de “experiência sensorial”.

Os usos dos sentidos, como parte da nossa corporalidade, também não são inatos ou naturais. Fernando Santos-Granero (2006) defende uma renovada antropologia dos sentidos ao propor uma leitura sobre os modos não corpóreos de sensorialidade dos Yanésa. O corpo como o *locus* do conhecimento.

Rodolfo Puglisi (2014) ao falar do corpo do etnógrafo em seu trabalho de campo, discute o papel da corporalidade do pesquisador na produção do conhecimento. Reconhece que há no ocidente o que ele chama de “visualismo” como uma episteme que reconhecemos o mundo. Nesse mesmo sentido Rosengren (2006) enfatiza a importância do cheiro para os Matsigenka.

Para gente matsigenka, o cheiro nesse contexto não é apenas um elemento circunstancial de certas substâncias, é também empregado como um meio de comunicação em combinação com outros meios de trocar informações. (Rosengren, 2006, p. 150).

Significa afirmar que os sentidos também são disposições encarnadas, culturalmente hierarquizadas e valorizadas. João Bizerril Neto (2005) fala da memória biográfica como memória sensorial – “as marcas da experiência sobre os sentidos”. Victor Turner (1974) também se reporta à percepção como o primeiro momento da experiência vivida. No ambulatório, talvez o sentido mais empregado seja o tato. Afirmei no capítulo anterior que aprender a conviver com uma fronteira muito fluida entre os corpos (criança-mãe; criança-fisioterapeuta e criança-professora) faz parte do *habitus* da reabilitação.

Afirmo também que as crianças com doenças crônicas neurológicas têm uma memória tátil bastante enraizada e, na sua grande maioria, experienciada como dor. As muitas internações e procedimentos médicos marcam a fronteira entre os seus corpos e os corpos dos médicos e fisioterapeutas – não foram poucas as crianças que, mediante o choro nas sessões de fisioterapia, as mães me diziam que estavam traumatizadas pelo longo tempo de internação. O tato não traz simplesmente uma recordação da dor, ele é acompanhado do medo.

O Fisioterapeuta colocou uma escada pequena com dois degraus (dessas usadas para subir em maca, bem estáveis) e solicitou que Bruno subisse com um pé, em seguida outro e

chegando ao topo poderia pular que Thiago o pegava. Ele fez uma vez com a mãe ao lado e não queria mais fazer “não quero, estou com medo”. A mãe dizia “medo do que? tem que fazer.”. Bruno não quis fazer mais nada e começou a chorar. (caderno de campo ambulatório).

O enrijecimento ou a fraqueza muscular, comum nas crianças com doenças crônicas neurológicas, também provoca dor, e as sessões de fisioterapia alongam ou promovem alguma carga sobre esta musculatura.

Paulo chorava e fazia uma feição de dor quando a fisioterapeuta o alongava posicionado o ombro para trás, Paulo resmungava com um chorinho que parava e voltava. A fisioterapeuta (agora eram duas manipulando o corpo da criança) o colocou na posição de bruços e Paulo não gostou, começou a chorar forte. A fisioterapeuta insistiu com a mãe para fazer este treino em casa. (caderno de campo ambulatório).

O fisioterapeuta pegou a escadinha de dois degraus e ajudou Ivan a subir, ele conseguiu com dificuldade. A tarefa era alongar o joelho e encostar o calcanhar no chão. Ele fazia cara de dor e Thiago pediu para ele contar até dez. Ele começou a contar muito rápido para acabar logo e Thiago pediu para contar devagar. “está doendo?” perguntou Thiago. “sim, ele disse”. (caderno de campo ambulatório).

Alex sentou na bola com um bastão de madeira e o fisioterapeuta ficou em frente atento caso o menino precisasse de algum apoio. “Vamos fazer dez séries de 8”. Alex: “engraçado porque o corpo vai junto, ai meu Deus, vou ficar roxo, cansei, agora vou descansar”. (caderno de campo ambulatório).

Na escola o tato também é um sentido muito mobilizado, mesmo que em menor medida se comparado ao ambulatório. As crianças pequenas precisam de ajuda dos adultos para ir ao banheiro, trocar a fralda, se alimentar e se colocar em fila, dentre outros afazeres da escola.

Certamente Homem de Ferro é a criança mais tocada da sala de aula – ele precisa de ajuda para fazer todas as transferências necessárias para acompanhar o deslocamento da turma, ajuda diária para se alimentar ou para brincar no pátio. Por diversas vezes sentei na balança e o coloquei no meu colo, a professora o colocava no escorregador, o ajudava a andar de motoca ou o segurava em outros brinquedos.



No ambulatório, assim como na sala de educação infantil das crianças bem pequenas, a audição é mais explorada do que a visão. No ambulatório quase todas as solicitações feitas às crianças são verbais, acompanhadas do tato. Na escola, as histórias infantis contadas diariamente mobilizam a audição, assim como as solicitações das professoras e as rodas de música.

Na escola também acompanhei o desfralde de várias crianças entre dois e três anos e o processo era feito mobilizando a audição: a professora perguntava com certa frequência se a criança queria “fazer xixi” e a criança, por sua vez, também se comunicava verbalmente pedindo para ir ao banheiro. Como dito anteriormente, o desfralde do Homem de Ferro foi orientado pelo enfermeiro do centro de reabilitação que ele frequenta duas vezes por semana. O seu processo, diferentemente das demais crianças, foi uma experiência visual – a professora mostrava alguns cartões com imagens (reproduzido abaixo) e perguntava ao menino o que ele via.



A permanência em posturas e a impossibilidade de se desfazer delas sozinho também é acompanhada de experiências sensoriais. No pátio da escola, cujo chão é de pedrinhas e onde há alguns brinquedos de madeira como balanço, gangorra e escorregador, a grande maioria das crianças transita entre o espaço explorando as muitas possibilidades de brincar.

Homem de Ferro permanece no pátio o tempo inteiro sentado brincando com as pedrinhas, caso não se mova com a ajuda de outro corpo. Ele gosta muito de encher os potes, jogá-las no chão e jogar pedrinhas em seu próprio corpo. Diferentemente da maioria das crianças que também brincam com a pedrinha, a experiência do Homem de Ferro se prolonga no tempo e se firma em um espaço reduzido.



Julgo importante dizer que uma experiência de infância vivida em grande medida em hospitais e ambulatorios não é algo banal e não deve ser vista apenas do ponto de vista das intervenções médicas ou terapêuticas propriamente ditas.

Considerando o vetor mundo-corpo tal como nos propõe Thomas Csordas é preciso olhar a relação da criança enferma com as instituições de saúde como uma experiência sensorial.

Por exemplo, a escola em que pesquiso é um lugar com muitos cheiros se comparada ao ambulatório de fisioterapia da neurologia infantil. Na escola não se faz uso de medicamentos ou coisas do gênero. Ou ainda, a temperatura sempre quente do ambulatório contrastada com o “gelo” que é a escola em que pesquisei: vi o Homem de

Ferro pouquíssimas vezes com roupa curta e vejo as crianças no ambulatório frequentemente com o corpo exposto.

O último quadro que narro aqui, *Imagens do corpo*, é sobre a construção de papéis e subjetividades a partir dos corpos nas interações face-a-face (posições relacionais).

O quadro abaixo tem início com as colunas também presentes nos anteriores: *Data da interação, Cenário (Goffman) ou ambiente (Csordas) – minhas notas do caderno de campo*. Seguem-se os *sujeitos da interação*, “*corpo do outro*” e “*corpo próprio*”. Estas três colunas remetem ao cenário anteriormente descrito. Nas interações narradas, apesar das diferenças de contextos e sujeitos, há sempre uma operação que diferencia o meu corpo do corpo do outro.

Por exemplo, na primeira linha, é narrada uma interação em que há algumas crianças brincando de boneca, elas começam a trocar as bebês e as deixam sem as roupinhas. Uma professora repreende a brincadeira indicando que a boneca sem roupa é feia e a criança que brincava se opõe dizendo ser o bebê sem roupa bonito. O que se passa é o diálogo entre uma criança bem pequena e uma mulher que mobilizam imagens distintas para avaliar o “aceitável” naquela situação.

Esse jogo entre sujeitos que negociam e constroem imagens a partir de sua própria condição corporal para avaliar como aceitável, não apenas uma situação, mas também a presença do outro e de sua corporalidade, registra, nas minúcias do cotidiano, uma importante questão que Judith Butler (2011, 2007) nos chama a atenção – o reconhecimento como um pressuposto ético.

Antes de sermos capazes de nos dirigirmos ao outro é necessário uma diferenciação entre ele e eu. Portanto, no lugar da ideia da natureza humana, há a condição humana como o essencialmente vulnerável e dependente e é nesse plano que o reconhecimento pode circular.

A autora também se interroga sobre os motivos que levam os seres humanos a destruírem a própria condição da humanidade. Muitas das anotações do caderno de campo, quando analisadas sob este prisma, nos mostram como a destruição de que Butler nos interroga acontece nas interações ordinárias e operam a partir das corporalidades e das imagens do corpo do outro mobilizadas pelos sujeitos nas interações.

	Imagem do corpo (mobilizada, narrada por sujeitos na interação)				
Data da interação	Cenário (Goffman) ou ambiente (Csordas) - minhas notas do caderno de campo	sujeitos da interação	corpo do outro	próprio corpo	imagem do corpo mobilizada
			construção de papéis e subjetividades a partir dos corpos nas interações face a face (posições relacionais)		
14/03/2016	Algumas crianças brincavam de cuidar e dar comida para as bebês (havia negras e brancas). Várias delas tiraram as roupinhas das bonecas. A auxiliar perguntou para uma das meninas se era bonito a bebê sem roupa e a menina disse: "sim". Ela retrucou dizendo que não era bonito a menina ficar sem roupa, era feio. Caderno Melloni. p. 6	professora e criança	corpo da criança, da bebê no feminino (não havia bebês meninos)	uma professora (feminino)	# pela professora: o corpo da menina/bebê não é feio # pela criança: bebê sem roupa é bonito
26/04/2016	Ze também se aproximou e explicou a brincadeira: "eu vou fazer a cirurgia para tirar o útero e vou virar homem. Vou pegar todas as mulheres de perna grossas e loiras". Caderno Melloni. P. 15.	Eu e duas professoras (Soninha e Ze)	corpo masculino	corpo feminino	pela educadora Ze: corpo feminino sem um órgão muda de identidade (feminina para masculina). Corpo biológico
26/04/2016	Voltamos para a sala. Eu levei o carrinho do Enzo. Entramos e ele permaneceu lá. Soninha foi dar um beijo nele e disse "Você já reparou que eles têm um cheiro ruim na boca?" eu perguntei quem? ela disse "as crianças assim, com problema. Caderno de campo Melloni. P. 16.	Eu e a professora (Soninha)	crianças com doenças crônicas neurológicas	Criança sem problemas	Pela educadora Soninha: A criança com doença crônica neurológica = criança com problema. Corpo sujo, não asiado como decorrência da doença neurológica
16/10/2015	Quando Jenifer ficava na posição Aline dizia que ela estava bonita.	Fisioterapeuta e a criança com doença crônica neurológica	corpo da criança com doença crônica neurológica	mobiliza a imagem do corpo bonito	Pela fisioterapeuta: corpo bonito é o capaz de ficar em pé



O “corpo frágil”, para se reportar às crianças com paralisia cerebral, o “corpo feio” para se referir ao corpo nu ou o “corpo bonito” como aquele capaz de ficar em pé, não diz respeito apenas a um processo de diferenciação, mas pressupõe uma hierarquização entre corporalidades.

Essa operação ocorre na intersecção entre o biológico e o cultural e, nas sutilezas e banalidades da vida cotidiana, afirma que há certas corporalidades inaceitáveis na medida em que elas expõem a própria precariedade como condição humana. Esse paradoxo se atualiza a cada dia.

No limite, o que se espera das crianças com doenças crônicas neurológicas é que os seus corpos ganhem formas “vivíveis” em consonância com as regulações simbólicas hegemônicas.

Sandra é cadeirante e não se mantém na posição em pé sozinha. Quando Sandra com muita dificuldade permanecia nesta posição com a ajuda da fisioterapeuta e de uma bola, a fisioterapeuta dizia que ela estava bonita. (caderno de campo ambulatório).

Não deixa de ser curioso que a pesquisa de campo na escola de educação infantil mostrou que a regulação das crianças feitas pelos adultos produz corpos que, no limite, querem se aproximar mais da imobilidade do que da mobilidade – o corpo asseado, controlável e com poucos movimentos. Ainda assim, Homem de Ferro, que vive a sua condição existencial em um corpo com mobilidade muito restrita, está fadado a fracassar – o corpo que surpreende quando acerta é alvo de muitos comentários elogiosos.



Capítulo três.

Crianças com doenças crônicas neurológicas e o adensamento das vulnerabilidades infantis pelos marcadores sociais das diferenças

Abordei, até aqui, as *materialidades*, o *universo simbólico* e os *vetores* (corpo-mundo) constitutivos da lógica que transforma certas singularidades corporais das crianças com doenças crônicas neurológicas em vulnerabilidade. Por *materialidades* compreendi os tempos, as instituições e os apetrechos que estendem os corpos, considerando também o universo simbólico em que as interações acontecem e que o constitui. Por *vetores* compreendi as interações *per si* observadas no trabalho de campo – os encontros entre as personagens e destas com o mundo de objetos que as cercam.

Neste capítulo pretendo integrar outro componente a esta análise: como as diferenças das crianças com doenças crônicas neurológicas, já apontadas nos capítulos anteriores, podem se adensar por dois marcadores sociais das diferenças – geração e gênero.

Não pretendo fazer um debate exaustivo sobre cada uma dessas categorias, mas sim mostrar como estiveram presentes no trabalho de campo e como, e em que medida, significaram alguma restrição ou desvantagem social para as crianças e suas famílias.

Também abordarei os marcadores da diferença como possibilidade de análise das interações e construção da identidade das crianças com doenças crônicas neurológicas, ainda que não signifiquem, naquele cenário específico, alguma desvantagem social.

Em outros momentos recorro aos marcadores para organizar anotações do caderno de campo, trazendo informações que julgo relevantes para compreender as experiências das crianças com doenças crônicas neurológicas – indicando pistas, mais do que análises.

Gostaria ainda de afirmar que as *materialidades* e os *vetores* não desaparecem das cenas retiradas do caderno de campo e das análises que elaboro neste capítulo, mas aparecem



como um pano de fundo já constituído, sem o qual esses marcadores perderiam o sentido e a especificidade.

Afirmo isso, por exemplo, porque, sobretudo na escola de educação infantil, presenciei muitas cenas que expressam desigualdade de gênero no trato entre meninas e meninos pequenos – não restritas apenas ao Homem de Ferro. O que se torna específico, justamente, é quando compreendido neste pano de fundo que são as *materialidades*, o *universo simbólico* e os *veto*res abordados nos capítulos anteriores. Também afirmaria o contrário: o que há de específico só pode se tornar inteligível à luz dessas categorias e cenas de vulnerabilização infantil.

Primeiro marcador – Geração

A partir da perspectiva *geracional* retomo o diálogo com os estudos sociais da infância, já anunciado na introdução deste trabalho.

Parte desses estudos, sobretudo as obras de Sarmiento (2008), Christensen; James (1999), Corsaro (2005) permitiram-me olhar com atenção as *especificidades* e *miudezas* dessas interações (adulto-criança e criança-criança), percebendo, por exemplo, que não eram quaisquer adultos que estavam presentes nas práticas de reabilitação ao lado das crianças, mas eram, em sua imensa maioria, mães e avós maternas. Pude também perceber que as configurações familiares das crianças que encontrei no campo eram múltiplas e diversas.

Por outro lado, foi também possível considerar, ao menos parcialmente, *os processos sociais mais amplos* tratados por essa literatura, como aqueles que atravessam as infâncias contemporâneas – a sua institucionalização, sobretudo a escolarização; a cultura de massa que institui gostos e referências comuns às crianças; o interesse generalizado pela educação precoce; a desigualdade de gênero; entre outras.

Por fim, também fui me dando conta de que era quase exclusivamente a partir da idade e de estruturas biológicas que as práticas de reabilitação, notadamente a fisioterapia, não apenas simbolizavam a infância, opondo as crianças aos adultos e fazendo uma



diferenciação entre elas próprias, mas também estruturavam as suas intervenções. Retomarei esta questão no próximo capítulo.

Compreendo a categoria *geração* menos como estrutura biológica, ainda que possa falar de *coorte* geracional, definido por uma determinada faixa etária, nesta pesquisa. Optei por pensar as crianças vivendo uma situação de contemporaneidade entre si e, portanto, priorizo certa “proximidade cultural”. Aproximação possível de ser pensada a partir da rotina da reabilitação já tratada no primeiro capítulo, e também a partir das muitas dificuldades cotidianas e corriqueiras vividas pelas crianças e suas famílias em uma ordem simbólica e material que se estrutura pela norma e não pelas diferenças.

Pressuponho, portanto, que a infância enquanto categoria social é construída na sua *relação* com o adulto – observada, nesta pesquisa, no ambulatório de neurologia infantil e na escola. E também na relação entre crianças, observada, sobretudo, na escola. Tentei, mais uma vez, olhar para interações e cenas vividas no trabalho de campo. Nesse sentido, desejo também mostrar como as crianças com doenças crônicas neurológicas exerceram a sua agência negociando as suas intenções com os adultos, sejam as fisioterapeutas, as professoras ou suas mães.

Nos estudos sociais da infância há um consenso de que a noção moderna de infância se construiu na separação entre as crianças e os adultos, resultando em processos de institucionalização e exclusão das crianças nestes espaços e de processos sociais mais amplos. Como se verá, uma parcela das crianças com quem convivi parece estar parcialmente excluída da escola – espaço reservado à infância na modernidade – ou, em alguns casos, “incluída” a partir de uma secundarização da escola em detrimento das práticas de reabilitação.

As crianças pequenas – pelo menos uma parte significativa das que encontrei no trabalho de campo – vivem um processo de institucionalização através da instituição hospital e dos serviços de saúde mais significativo, em tempo e tarefas, do que a escola, ainda que algumas delas a frequentem também. Na medida em que vão crescendo, talvez essa equação se modifique por dois motivos: a escola tende a ser valorizada e as práticas de reabilitação (ou os ganhos) vão se estabilizando.



Isso significa afirmar que esse processo de institucionalização não acontece de forma homogênea para todas as crianças. Os processos sociais em que a identidade das crianças com doenças crônicas neurológicas é construída autorizam exceções, como a exclusão destas crianças do seu direito à educação ou a pensar a escola como o espaço para a criança e sua mãe, que fará as tarefas não incluídas nesta escolarização – como o deslocamento pela escola, as transferências da cadeira de rodas, entre outras.

Abro aqui um parêntese para afirmar que na educação infantil, em que os cuidados mais básicos com o corpo, como a alimentação e a higiene, fazem parte da rotina e das tarefas consideradas pelas professoras como pertencentes a sua prática pedagógica, as crianças com doenças crônicas neurológicas parecem não demandar além do “aceitável” ou do específico da prática profissional das professoras.

As crianças da sala do Homem de Ferro se locomoviam sem mediações de outros corpos e objetos, sendo ele a única exceção e, esse fato, já implicava um sentimento de “peso”, externalizado em várias situações pelas professoras – se as demais crianças não demandavam o colo ou as transferências, ou se elas passaram a não mais usar fralda, essas tarefas passam a ser exercidas por quem? Consideradas responsabilidade de quem?

Em síntese - não são as tarefas em si que são consideradas como não integrantes das responsabilidades dos professores ou “dignas” de sua atuação. Estas são selecionadas e ganham inteligibilidade dentro de um quadro de referência que estabelece como norma aquilo que uma corporeidade “normal” deve fazer a partir de um correspondente por idade e, por consequência, por série escolar.

Talvez possamos afirmar que, na escola, o que está fora deste enquadramento pode se tornar tarefa específica do campo da saúde ou pertencente a uma “esfera privada” que obriga, por exemplo, mães a frequentarem a escola junto com os seus filhos para realizarem as tarefas “não pedagógicas”.

E aqui já podemos ver um processo de clivagem, porque não apenas as noções de “deficiências” e capacidades são mediadas pelas tarefas escolares, mas as próprias



tarefas são práticas selecionadas, construídas e estabilizadas por este mesmo enquadramento.

Também é preciso reconhecer que a abordagem que faz equivalerem os processos de institucionalização à escolarização das crianças, pelo menos no Ocidente, não abrange ou explica as experiências de institucionalização das crianças com doenças crônicas neurológicas. Por outro lado, é possível também pensar as crianças com doenças crônicas neurológicas vivendo as suas infâncias em consonância com as transformações mais gerais dos modos de socialização das demais crianças (Bouvier, 2005).

Configurações familiares múltiplas

Domingues (2002) aponta a *família* como um tema importante para compor o conceito de *geração*. Também nos parece um consenso de que ela desempenha um papel significativo nos cuidados e no conjunto de experiências da maior parte das crianças pequenas.

Se o conjunto de possibilidades de arranjos familiares que descreverei a seguir parece confluir com o processo de diminuição relativa da família tradicional e com o aumento de novas configurações – processo também em curso no Brasil³⁰ – é possível dizer que há algo de específico nas relações vividas pelas crianças com doenças crônicas neurológicas.

Em dois dos oito casos³¹ que encontrei no trabalho de campo, a reconfiguração familiar foi causada pelo deslocamento em busca das práticas de reabilitação. Luisa se mudou com a sua mãe da Bahia para São Paulo passando a morar com o tio materno.

João Miguel e sua mãe moram metade do ano na cidade de São Paulo, em uma casa de acolhida para tratamento. Segundo sua mãe, a casa de acolhida é parte de sua família – o menino chama o motorista da *van* que o leva para o ambulatório de avô. O filho mais

³¹ Informação sobre a configuração familiar relatada por oito (8) famílias.



velho, irmão de João Miguel, continua morando no Nordeste brasileiro com a avó materna.

Em outro caso houve o deslocamento da mãe para trabalhar em um país africano e a filha não pôde ir junto porque “tem problemas”. A avó materna e uma avó adotiva dividem os cuidados com a criança no Brasil. Neste caso, ao contrário do deslocamento, houve a permanência da filha – uma impossibilidade, segundo a avó, pela doença neurológica.

Há também família monoparental em que a separação parece ter algum vínculo com os cuidados e tempo demandado pelas práticas de reabilitação assumidos exclusivamente pela mulher. Neste caso não é difícil supor que a divisão de tarefas segue uma ordem tradicional no qual os cuidados com os filhos seguem sendo prioritariamente tarefa do âmbito feminino.

Há também a família de Alcides em que a ausência da mãe, até então responsável pelos cuidados com o menino – como o banho e o remédio – transferiu a responsabilidade para a única mulher da casa, sua irmã. Ainda que, como narrado em outro momento, os irmãos assumam a tarefa de carregá-lo no colo entre o ponto de ônibus e o ambulatório ou em locais como o *shopping*.

No caso do Homem de Ferro – ele mora com a mãe e a avó materna que partilham os cuidados diários – a avó o acompanha no centro de reabilitação e cuida dele no período da tarde.

Este último caso ilustra a configuração familiar de muitas crianças que encontrei no campo – não foram poucas as avós que vi no ambulatório, pelo contrário, elas fazem parte das cenas mais cotidianas, tanto quanto as mães. Houve casos em que a mãe e o pai da criança estavam separados e a avó paterna acompanhava mãe e criança no ambulatório, ainda que o mais comum seja a presença da avó materna.



João, 5 anos de idade.

Configuração familiar no final da pesquisa

Mora sozinho com a mãe

Quando conheci João e a sua mãe, Patrícia, ela me disse que moravam com o marido. Patrícia e o pai de João haviam se separado e voltado a morar juntos. Ao longo do trabalho de campo, o casal voltou a se separar e Patrícia alugou uma casa de dois cômodos onde mora atualmente com João.

Certo dia, encontrei os dois no ambulatório e Patrícia me disse que havia se separado novamente porque o pai de João achava que ela passava muito tempo fora de casa e não tinha tempo para o casamento. Patrícia trabalhava duas vezes por semana como empregada doméstica, enquanto João estava na escola, e quatro vezes na semana o levava para as práticas de reabilitação.

Patrícia me contou que João está tendo convulsões todas as noites há três meses. Ela está separada há quatro meses e o pai não pagou nenhuma pensão durante este período. “Ele disse que iria se separar porque eu tinha outro. Eu ando para cima e para baixo em médicos. Falei para ele ir para a consulta com o João.” (caderno de campo ambulatório). “João foi internado de novo, teve três convulsões em casa durante a noite. A última demorou trinta minutos. Eu fiquei com muito medo, ele ficou gelado. Corri para o hospital e o médico falou para eu esperar ele acordar para ver se ele estava falando e andando. Quando ele acordou eu falei: oi João, tudo bem? Ele pulou e falou: mamãe, eu não estou em casa. Vi que estava tudo bem. Agora ele teve uma licença de quinze dias na escola por causa da convulsão. (Caderno de campo ambulatório).

Laura, 3 anos de idade.

Configuração familiar no final da pesquisa

Vida partilhada entre as avós materna e paterna



Laura chorava e não queria fazer os exercícios, então duas estagiárias a levaram para a sala em que estávamos anteriormente. A avó se aproximou e eu disse “hoje ela não está chorando muito”. Começamos a conversar. Negra, deve ter por volta de 60 anos de idade.

Ela me disse que a mãe da Laura, sua filha, trabalha no Congo em uma empresa de vendas e que mudou do Brasil para lá. Passa vários meses trabalhando e vem para cá quando dá – “fazer o que, ela tem que trabalhar”. A Laura fica com a outra avó – ela disse que sua filha tem outra mãe de consideração – e nos dias de consulta a outra avó deixa a Sofia com ela porque é a responsável por acompanhá-la.

A avó que cuida a maior parte do tempo da Laura trabalha em uma escola e a leva junto. Disse ainda que Laura e a mãe conversam todos os dias pelo computador e que a menina sente muito a sua falta “desta vez a mãe decidiu levar a menina no aeroporto, ela deu um escândalo e veio chorando o caminho todinho”. A mãe da Sofia vem passar o Natal no Brasil e, segundo a avó, a filha não pode levar a Sofia para o Congo porque “ela tem problemas e ainda mais a casa que ela mora é da empresa, não dá mesmo”. (Caderno de campo ambulatorio).

Em outubro de 2015, antes do encontro que acabo de relatar, ouvi um choro muito alto e intermitente. Identifiquei vir de uma das salas menores. Uma das fisioterapeutas então me contou o caso de Laura, classificando a sua configuração familiar como “muito complicada”.

Luisa, 7 anos de idade.	Configuração familiar no final da pesquisa
	Mora com a mãe e o tio materno

Paulo saiu da sala e a fisioterapeuta me disse que eu iria gostar de conhecer a Luisa e que a terapia era diferente, “mais ativa”. Luisa tem 7 anos, uma menina negra e muito sorridente. Entrou com a mãe e um homem que eu logo descobri ser seu tio. Moram no Rio Pequeno, Butantã. Luisa chegou há pouco tempo em São Paulo da Bahia com a sua mãe, moram em uma cidade próxima a Feira de Santana. Filha única veio para fazer



tratamento. Segundo a mãe a fisioterapia de sua cidade era quase inexistente. (Caderno de campo ambulatório).

Denise, 5 anos de idade.

Configuração familiar no final da pesquisa

Mora com a mãe e o padrasto

Luciana, a mãe de Denise, me contou que está grávida e que agora está melhor, mas ainda tem muito sono e que ela e Denise dormem todos os dias à tarde. *“Sou muito grudada com a Denise e não sei se vou conseguir cuidar do bebe como cuido dela”*. Disse que queriam outro filho também por causa da Denise e que o pai do filho que está grávida não é o pai da Denise. Disse ainda que o marido ama muito a menina e que é muito paciente, mas que chega tarde todos os dias do trabalho e quando chega a Denise quer que ele fique com ela. (Caderno de campo ambulatório).

David, 5 anos de idade.

Configuração familiar no final da pesquisa

Acompanhado pela mãe vive entre uma casa de apoio na cidade de SP e a sua cidade de origem no nordeste brasileiro.

Comecei a conversar com a mãe de David, estávamos as duas sentadas na sala. A mãe e o filho viajam para São Paulo em média três vezes por ano. “Passamos três meses e voltamos. Difícil, mas eu vejo a melhora dele”. Os dois ficam em uma casa de apoio de alguma instituição religiosa.

Perguntei para a mãe se o David vinha para São Paulo numa boa. “Sim, quando está lá e passa dois ou três meses já sente falta daqui”. Perguntei se gostava da casa de apoio. Ela respondeu que a maior parte das crianças que estão lá, seis no total neste momento, são transplantadas e que são atendidas no hospital Samaritano. David era a única criança atendida no hospital das Clínicas.

A *van* sai da casa de apoio às 10h para levar os pacientes aos hospitais. Os dois chegaram ao Hospital às 11h e esperaram até às 15h (horário da consulta). Disse-me



ainda que ele faz tratamento em São Paulo desde os dois anos. “Eles vêm para São Paulo para a fisioterapia, neurologista e o médico do pescoço”.

Contou também que ela tem outro filho de doze anos e que fica com a sua mãe (avó materna do menino). “Essa semana David chorou de saudades do irmão”.

A mãe estava preocupada com a *van* que viria pegá-los – levantava-se e saía da sala, olhava pelo vidro para fora do ambulatório. A sessão terminou antes do tempo e ela disse para o menino: “vai lá fora ver se o vovô chegou, David”. Ele saiu descalço. Perguntei se o pai dela vinha junto – “não, é o motorista da *van* que gosta muito do David. Quando estou lá (em Recife) a minha coordenadora liga para eu trazer o David. Ela adora ele”. (Caderno de campo ambulatório).

Homem de Ferro, 3 anos de idade.

Configuração familiar no final da pesquisa

Mora com a mãe e avó materna

Homem de Ferro mora com a sua mãe e avó materna. O avô faleceu há pouco tempo. Seu pai, como afirmado no capítulo primeiro, não assumiu a paternidade e não tem nenhum contato com o menino. A mãe trabalha o dia todo e a avó cuida dele no período da tarde. As duas dividem o acompanhamento no centro de reabilitação.

Alcides, 11 anos de idade.

Configuração familiar no final da pesquisa

Vive com os irmãos, uma irmã e o pai.

“Ivan nasceu com a metade do coração faltando e ficou seis meses internado. Já fez três cirurgias e na terceira ele ficou com esse problema porque teve um AVC. Ele toma quatro medicamentos que eu pego no Posto de Saúde. Depois que a minha mãe saiu de casa eu que cuido dele. Dou os remédios, depois dou banho porque tenho medo que ele caia.

A mãe casou com outro homem e tem um filho pequeno, eu não falo com ela. Meu pai não aceitou a separação e bebe muito. É difícil porque eu já tenho o Ivan que é especial. Tem hora que dá vontade de desistir de tudo. Depois que a minha mãe saiu de casa eu



que corri atrás de tudo, porque quando ela assumiu o namoro largou tudo”. (Helena, irmã do Alcides Caderno de campo ambulatório).

André, 1 ano de idade	Configuração familiar no final da pesquisa
	Vive com a mãe e pai. A mãe estava grávida de uma menina.

André vive com a mãe e o pai. A mãe voltou a estudar e o pai trabalho como perueiro. O menino passa uma parte do dia com uma tia materna que cuida de outras crianças em sua casa como forma de complementar a renda.

Institucionalização de crianças com doença crônica neurológica: entre o hospital e a escola.

Luisa, 7 anos de idade.	Relação com a escola
	Esperando vaga em uma escola acessível

A mãe me contou que Luisa não está estudando e que ela procurou uma escola na região do Butantã sendo informada de que esta não estava adaptada para recebê-la e que deveria esperar até o próximo ano. (Caderno de campo ambulatório).

João, 5 anos de idade.	Relação com a escola
	Frequenta a escola parcialmente

Também contou que João vai para a escola três vezes por semana. “Na sala tem uma professora só para ele”. Estávamos na recepção do ambulatório perto de outra mãe com um menino, Carlos, que brincava com o João. Ela então disse “para o Carlos também”.



Entramos no ambulatório e me sentei no tablado ao lado da Patrícia, começamos a conversar – ela me disse que o médico era por causa da agitação dele, eu disse: de Déficit de Atenção? Ela disse: “elas (fisioterapeutas) disseram esse nome aí. É porque ele não para quieto”. Perguntei se estava bem na escola: ela disse que a professora falou que ele consegue ficar só dez minutos quieto, parado. Disse-me que a recepcionista do ambulatório falou que a fila para ver o médico indicado pela fisioterapeuta é de três anos.

A fisioterapeuta chegou e começou a conversar com a Patrícia sobre o João. Disse que seria bom para o João ir ao médico por conta do Déficit de Atenção que ele tem. “Que o AVC deixou uma sequela física e que a revolta que ele tem por causa do braço vai aumentar quando ele vir que os amigos sabem ler e escrever “porque agora ele vai entrar na fase da alfabetização. E ele não consegue”.

Disse também que os médicos só dão o diagnóstico quando a criança tem sete anos, *mas que ele pesquisa e estuda muito esse tema e irá ajudar*, Disse ainda “quando ele te perguntar você fala que a professora já está reclamando, que na sua casa é difícil e também na fisioterapia”. Falou que era para ele progredir mais na fisioterapia e que isso não acontece por conta do Déficit de Atenção (Caderno de campo ambulatório).

Denise, 5 anos de idade.

Relação com a escola

Frequenta uma escola particular diariamente

Comecei a conversar com a mãe e descobri que se chamava Luciana. Ela me contou que a Denise frequenta uma escola antroposófica exclusiva para crianças com deficiência. Disse gostar muito da escola e que a mensalidade de R\$1.700 reais é paga por um padrinho. Disse ainda que a Denise aprendeu muita coisa e que tudo é ótimo, incluindo a alimentação. (Caderno de campo ambulatório).



Quero registrar que esta foi a única criança encontrada ao logo do trabalho de campo que estudava em uma escola particular. Ainda assim, sob responsabilidade financeira de um padrinho, não diretamente dos pais ou avós.

Lucas, 1 anos de idade.	Relação com a escola
	Não frequenta

A mãe me disse que Lucas não vai à escola, disse que ele é muito pequeno. Perguntei sobre a rotina, ela me disse que Lucas faz fisioterapia quatro vezes por semana entre HC e APAE, também faz fonoterapia nestas duas instituições. (Caderno de campo ambulatório).

João Miguel, 5 anos de idade.	Relação com a escola
	Não frequentou a escola em 2016

Perguntei sobre a escola. “esse ano não foi para a escola, viemos em fevereiro e voltamos para Recife em junho, passamos junho lá, mas eram férias e voltamos. Eu deixo as minhas roupas de frio aqui, na casa de apoio”. (Caderno de campo ambulatório).

Miguel, 10 anos de idade.	Relação com a escola
	Mãe permanece diariamente na escola com o filho

Eu e a mãe do menino ficamos conversando em pé no corredor enquanto Alex fazia os exercícios. Disse que acabaram de mudar de Guarulhos para o Butantã e que ele não se



adaptou na escola “ele estava em uma escola particular e estranhou muito essa escola pública. Lá em Guarulhos a escola tem uma rampa super íngreme, a professora do quarto ano era forte e carregava ele, a da quinta série não aguentou. Uma vez eu fui empurrar e não consegui e aí eu disse não dá mesmo”.

“Hoje tenho que ficar com ele na escola porque não tem ninguém que se responsabilize, eu não consigo trabalhar e nem estudar e o mais difícil: não consigo fazer os exercícios com ele, a única coisa que consigo são os alongamentos depois do banho”.

André, 1 ano de idade	Relação com a escola
	Não frequenta a escola

“Eu queria deixar numa creche, eu sei que o contato com outras crianças ajuda a estimular, mas ele não pode ter muito contato por causa do tratamento e, por enquanto é mais o contato dos amigos e da família. Ano que vem eu pretendo colocar na escola para estimular mais ainda, porque eu percebi que, principalmente quando ele está com o primo, você percebe a diferença que é mais ou menos da idade dele, então a brincadeira é bem melhor.

Então a infância dele é um pouco mais com os adultos por causa de todo estímulo que ele precisa. Então ficou um pouquinho mais complicado nesta parte, mas o que a gente pode, agente está fazendo. Levo para o primo porque eu sei que para o André é bom”.
(mãe do André. Entrevista).

Rafael, 3 ano de idade	Relação com a escola
	Parou de frequentar a escola

“Ele vai para a escola faz tempo, mas agora há dois meses não vai mais. Eu mando e a escola me liga falando que ele não para de chorar e eu tenho que ir pegar, aí e eu tenho que ir com a minha menina mais nova - ele não pode passar nervoso, nem ficar muito agitado por causa da convulsão”.



Contou ainda que o Rafael só quer ficar com o pai. “Agora só quer ficar com o pai. Ele trabalha com a minha cunhada, a casa dela é embaixo e o escritório é em cima. Ele vai para lá e quando precisa o pai desce para ver ele”. (Mãe do Rafael. Caderno de campo ambulatório).

Muitas crianças que encontrei ao longo do trabalho de campo têm um percurso escolar entrecortado. É possível dizer que até a entrada no ensino fundamental a reabilitação é considerada mais importante do que a escola pela maioria das mães, ainda que o convívio com outras crianças seja também valorizado.

Como dito no primeiro capítulo, o trabalho de campo mostrou haver possíveis arranjos nos quais a criança frequenta a escola apenas alguns dias por semana, sendo esta uma situação bastante usual entre as crianças com quem convivi no ambulatório e na escola.

O medo de colocar o filho na escola e de que a criança seja maltratada (por suas muitas demandas específicas) assombra várias mães com quem conversei. Outras, como no caso de Lucas, consideram o filho muito pequeno (crianças entre 1 e 2 anos de idade) para frequentar a escola.

Ainda que algumas mães considerem a escola como desnecessária ou inadequada para suas crianças pequenas, as práticas de reabilitação, em uma operação inversa, são valorizadas e buscadas o mais precocemente possível. Lucas com apenas 1 ano de idade frequenta centros de reabilitação quatro vezes por semana.

Ainda na recepção a mãe do João me disse que ele vai passar no neurologista porque ele não lembra das coisas que aprendeu na escola. “ela sabe contar até dez e no dia seguinte esquece. Acho que ele só aprendeu porque tem uma professora particular de sexta-feira” (ela se referia a um atendimento individual para crianças com doenças/lesões neurológicas). Ela me disse que ele vai para a primeira série no ano que vem. “ai eu não sei como vai ficar porque ele não pode mais faltar porque precisa aprender”. (caderno de campo ambulatório).



A valorização das práticas de reabilitação em detrimento da escola, por parte das famílias, converge com a ideia – em parte assumida pela professora do Homem de Ferro, por exemplo – de que esta corporeidade se torna inteligível a partir das práticas de reabilitação e do discurso médico, como mencionado em capítulo anterior.

Se a plasticidade cerebral citada pelas fisioterapeutas, como um dado que justifica a “corrida contra o tempo”, demanda exercícios e tarefas específicas, a escola ou o campo da educação não domina esse saber: o que deve ser feito e em que tempo deve ser feito. Ainda que esta posição não desmobilize a professora com que convivemos no trabalho de campo, a construir estratégias para lidar com as dificuldades de aprendizagem, como ela mesma relatará mais a frente.

Outro fator que parece interferir nos processos de escolarização das crianças com doença crônica neurológica é a migração em busca de atendimento de reabilitação. Em dois casos citados a migração ocorreu no sentido Nordeste-Sudeste e ambas as mães alegaram não haver atendimento público adequado em suas cidades de origem, não tendo recursos para comprar tratamentos na rede privada.

No caso da Luisa (7 anos) a mudança para São Paulo ocasionou a procura de uma escola nesta cidade – a menina teria que aguardar o próximo ano, pois a escola era inacessível para quem se locomove com a mediação da cadeira de rodas. Migração e falta de acessibilidade se conjugam nesse caso.

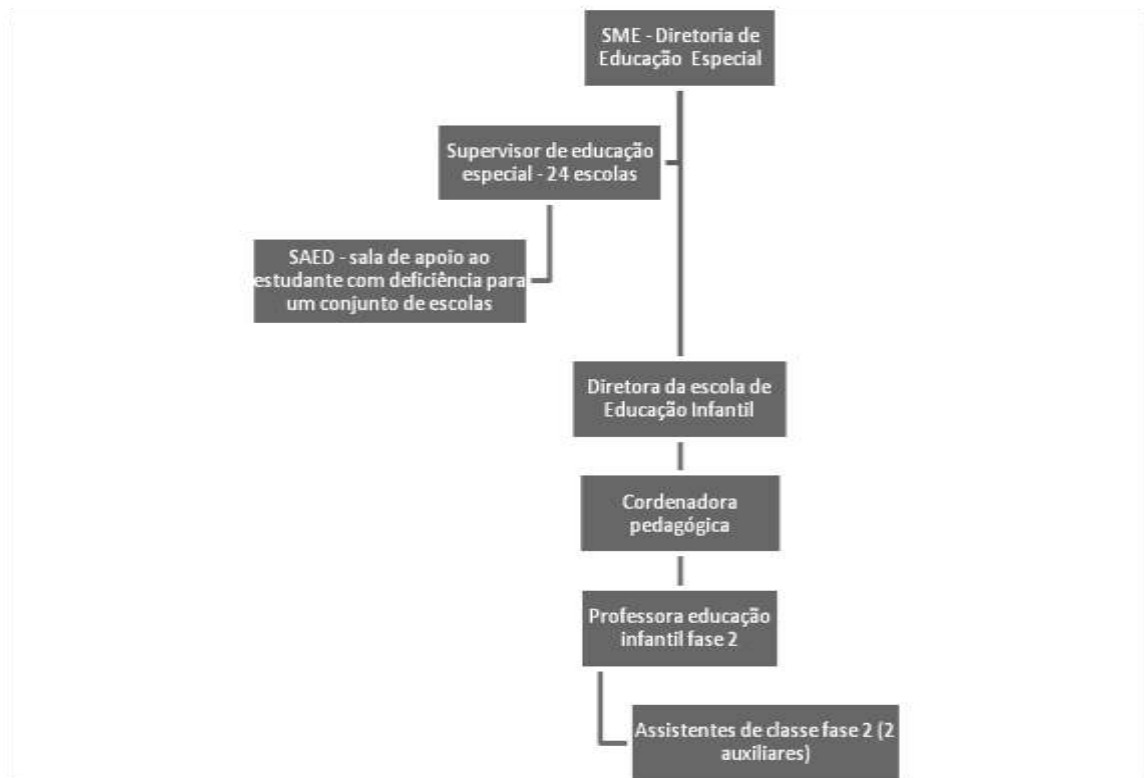
David, 5 anos de idade, e a sua mãe vivem uma vida errante, divididos entre a cidade de São Paulo e a cidade natal, também no Nordeste brasileiro. Quando possível, frequenta a escola na sua cidade de origem e segundo a mãe, em 2016, permaneceu fora da escola. Miguel, 10 anos, que tem uma doença neurológica degenerativa – síndrome de Duchenne – frequentava uma escola privada em Guarulhos. “No quarto ano a sala ficava no andar de baixo para ele ficar na escola, mas o pátio era em outro andar. No quinto ano a sala mudou e a professora não conseguia empurrar a cadeira” (mãe do Alex). O menino mudou de cidade e passou a frequentar a escola pública, e sua mãe tem que permanecer em tempo integral com ele para os cuidados com os quais a escola “não se responsabiliza”.



Rafael, 3 anos de idade, estava há três meses fora da escola porque passaram a ligar com frequência para a mãe ir buscá-lo – o menino não parava de chorar. Rafael foi diagnosticado com síndrome de West e autismo e toma anticonvulsivos diariamente. A mãe, uma moça jovem, tem mais duas meninas, sendo Rafael o filho mais velho. Quando a escola telefona ela tem que ir buscá-lo com a filha mais nova, uma bebê de colo. Rafael também se locomove em um carrinho de bebe pela cidade. A família “optou” por deixá-lo diariamente com o pai, em seu trabalho.

O que nos conta o caso do Homem de Ferro...

A representação abaixo indica o caminho que percorri até chegar à sala do Homem de Ferro. Iniciei o contato com o Secretário Municipal de Educação e fui acessando as



esferas abaixo representadas – percorri, assim, toda a estrutura institucional criada na Secretaria para incluir as crianças com alguma singularidade corporal no ensino regular.



Importante afirmar que, no momento da pesquisa de campo, o município contava com uma escola exclusiva para crianças com deficiências múltiplas e/ou severas. Também funcionava um Centro de Referência da Pessoa com Deficiência e um Centro de Convivência da Pessoa com Deficiência que, na prática, fazia atendimento no contra-turno escolar. Estes dois últimos equipamentos estavam alocados na Secretaria Municipal de Assistência Social.

No prédio da Secretaria Municipal de Educação funcionava a *Diretoria de Educação Especial*. O supervisor de educação especial, apresentado a mim pela Diretora de Educação Especial, e com quem mantive contato no início da pesquisa, acompanhava 24 escolas no município. A *sala de apoio ao estudante com deficiência* (SAED) realizava atendimento direto com os alunos no contra-turno escolar e auxiliava os professores em suas tarefas e dificuldades cotidianas. Segundo informações da Prefeitura, em 2017 o serviço cobria 23 escolas e 510 estudantes.

Este serviço se estruturou no município por polos de atendimento e uma sala de apoio, com uma profissional. No caso com que convivi ao longo da pesquisa, uma profissional era responsável por um conjunto de escolas.

Após as articulações na Secretaria Municipal de Educação, cheguei à escola por meio de uma reunião agendada pelo supervisor com a diretora da Unidade, e da qual também participaram uma técnica da SAED e a mãe do Homem de Ferro. Ao término desta reunião seguiu-se outra, com a presença da coordenadora pedagógica, a mesma técnica da SAED e a professora do menino.

Na primeira conversa com a mãe do Homem Ferro, ainda na reunião de apresentação da pesquisa, ela me falou sobre a dificuldade em viabilizar o deslocamento da criança da escola para a casa. Após conversar com quinze profissionais que fazem transporte escolar privado no município, a mãe conseguiu uma vaga.

Homem de Ferro volta da escola de perua. Inês me contou que consultou quinze perueiros, todos diziam ter vaga e “quando conheciam o Homem de Ferro desistiam inventando qualquer desculpa”. (caderno de campo escola de educação infantil).



A diretora da Unidade escolar não era uma personagem muito presente no meu cotidiano e da “nossa” sala de aula. Encontrava com ela frequentemente na secretaria da Unidade, localizada no andar superior do prédio, por onde entrava três vezes por semana, pelas manhãs. A sala da “fase dois” estava situada no primeiro andar.

Em uma única conversa mais prolongada, mantida no corredor, ela me contou algo que fazia referência às crianças com doenças crônicas neurológicas.

Uma vez um PC teve um monte de convulsão na escola e a mãe não queria levar ao hospital, então eu disse: ele estava na escola e vai sim. Chegou lá e aspirou um monte de catarro. Eles são mais frágeis mesmo” (grifo meu). (caderno de campo escola de educação infantil).

A rotina do Homem de Ferro na escola era vivida com a professora, as duas auxiliares de classe e as crianças de sua sala. Quando havia alguma dúvida sobre o que fazer com o menino, a professora sempre recorria à técnica da SAED que acompanhava outras escolas no território, mas cuja sede funcionava nessa mesma escola.

A esta última também cabia a mediação entre a escola e a família do Homem de Ferro. Por exemplo, quando ele estava doente, a mãe ligava para a técnica, que às vezes passava na sala para avisar a professora. Esta também fazia a mediação com o centro de reabilitação até o meio do segundo semestre quando a professora passou a dialogar diretamente com o enfermeiro por ocasião do desfralde.

Fomos para o pátio e encontrei a Juliana (técnica da SAED) e iniciamos uma conversa - “tem um cadastro que não sei se é municipal ou estadual e só pode atender na SAED quem está cadastrado. Precisa do laudo médico, Não podemos incluir sem laudo, nem fazer o laudo”.

Por exemplo, o caso da Maria Eduarda é uma doença neuromuscular e eu cadastrei como cadeirante. O pai disse que ela tem autismo, mas que não pode ter o diagnóstico porque senão perde o atendimento na AACD, ele disse que lá é só a parte física.



Ela disse ainda que atualmente acompanha 16 crianças em duas escolas e que as outras escolas do polo não tem nenhuma criança. A técnica trabalhou na APAE de Cotia como responsável por um projeto de escolas que recebiam crianças com deficiências severas. (caderno de campo escola de educação infantil).

Nesta pesquisa, ao contrário do “eles” usado pela diretora, a professora, ainda que também faça uso recorrente da expressão “alunos de inclusão”, tende a singularizar a criança com que convive diariamente.

“Eu entrei no magistério em 1996 numa escola recém-inaugurada, então quer dizer, ninguém nessa escola tinha experiência com nada. No primeiro ano eu não tive nenhuma criança, só que o meu primeiro contato foi com uma criança cega da sala vizinha.

Eu estava no início da carreira, chorava toda vez que eu via esta criança, toda vez eu chorava, chorava, chorava. Eu sabia que aquilo estava errado, mas no momento eu não tinha preparação emocional nenhuma. Então comecei a estudar, não era na minha sala, mas eu tinha perto essa criança. Foi muito difícil.

E aí o caso mesmo que eu tive foi o Daniel. Eu o conheci ele na escola em 2000, ele tinha deficiência e era uma criança que ninguém conseguia ficar. Ele passou da hora de nascer e era muito nervoso, ele batia, ele mordia. Ele falava e andava, o problema dele era só intelectual.

Ele não conseguia aprender, tinha um pouco de dificuldade de pegar as coisas, de relacionamento – ele não conseguia se relacionar com ninguém. E aí ele chegou na fase cinco e tinha que ir para o primeiro ano e me convidaram para acompanhar este menino. A melhor experiência que eu tive foi essa, eu acompanhei ele do primeiro até o quinto ano.

Então, o trabalho com o Dani acho que foi o melhor da minha carreira, me orgulho muito, só de falar dele eu já fico emocionada. Todo mundo falava: esse menino não vai aprender. Mas como esse menino não vai aprender? Porque não vai aprender? Aí eu comecei a pesquisar material, eu fazia material alternativo para ele. A SAED era aqui e eu vinha com os pais dele. Na SAED elas me ensinavam e eu ia aplicando com ele. Na



escola também tinha uma sala de leitura, a coordenadora me ensinava, me apoiou muito na leitura – eu pegava um livro com as letras grandes para ele começar a entender.

Tudo para ele a gente adaptava, eu e a professora da sala, e ela me dava liberdade de aplicar as coisas com ele. Então foi assim um trabalho maravilhoso. Ela (a professora) não acreditava que ele iria conseguir fazer o que ele conseguiu.

Ele tinha pavor de matemática, quando falava de números ele ficava nervoso. E aí o que a gente fez? Eu comecei a jogar com ele – fazia bingo, fazia jogo de trilha, tudo na brincadeira e aí ele começou a pegar gosto pela matemática. Mas a leitura, a primeira vez que ele leu eu comecei a chorar e a professora: o que foi? Eu falei: o Daniel está lendo e ela: O que ? Eu disse: o Daniel esta lendo. Eu disse: lê para ela. E ele leu um livro de historinha. Nossa, eu falei: não preciso de mais nada nessa vida.

A maior dificuldade na escola é a formação com os professores, coloca uma inclusão e acha que você sabe lidar e um professor que não se preocupa com o aluno o que ele vai fazer? Ele vai jogar a criança na mão do estagiário e vai deixar. E eu, modéstia à parte, não concordo com isso. Eu acho que todo mundo que está na sala tem que agir da mesma forma com a criança”. (Professora Homem de Ferro. Entrevista realizada na escola).

Além de revelar estruturas criadas pelo município para “incluir” a criança com alguma singularidade, como a maior interlocução da professora com a sala de apoio, o percurso acima descrito também nos diz sobre a relação entre dois saberes ou práticas profissionais: o campo médico e o campo educacional.

Já apontei em capítulo anterior – inclusive pela voz da própria professora – a relação hierárquica entre o centro de reabilitação frequentado pelo Homem de Ferro e a escola. A fala da técnica da SAED parece indicar que o direito a frequentar a sala de apoio como atividade no contraturno escolar está condicionada ao laudo médico, parecer de exclusividade médica. Ou seja, a frequência do aluno com alguma dificuldade de aprendizagem no âmbito da educação ao serviço de apoio está condicionada ao diagnóstico médico, ainda que as professoras saibam identificar, por elas mesmas, as



dificuldades específicas de seus alunos, como relatado pela professora do Homem de Ferro se referindo a Daniel.

O laudo médico parece carregar a ambiguidade de incluir/excluir crianças em espaços nos quais a regra é a criança regular, bem como excluir a criança com doença crônica neurológica de espaços ou serviços para elas criados. Em conversa com uma fisioterapeuta da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo descobri que muitas vezes os laudos médicos são omitidos para manter as crianças nos serviços de atenção básica já que os laudos neurológicos as excluiriam desses atendimentos.

A técnica da SAED também relatou em conversa já transcrita acima que o pai de uma aluna omitiu o laudo de autismo para garantir o atendimento de sua filha em um serviço de exclusividade para “deficiências” físicas.

A seguir descrevo algumas cenas da escola de educação infantil na qual convivi com o Homem de Ferro. Elas mostram exemplos de interação em que a criança com alguma singularidade corporal exerce relações colaborativas a partir de sua própria corporalidade. Também, como mediado pelas tarefas escolares e por relações comparativas entre o Homem de Ferro e outras crianças, se desenham as percepções de limitação pelas professoras e pelas crianças em relação à criança cronicamente enferma. Outras cenas dizem respeito às possibilidades de brincar mediadas pelo corpo de um adulto, geralmente as professoras – o balanço, o pular no centro de uma roda formada e cantada por outras crianças ou a permanência na mesma postura que, em algumas interações, implicava no brincar sozinho (quando a brincadeira das demais crianças pressupunha o movimento). Por fim, cenas em que a criança com doença crônica neurológica demonstra sua agência indicando aos demais sujeitos das cenas o vetor da interação desejada, ainda que necessite de outro corpo para pô-la em ação.



Cenas

Experiência 1 – a colaboração

Homem de Ferro pegou alguns brinquedos próximos. A professora disse que estava na hora de guardá-los porque iriam ao pátio. Então eu disse para o Homem de Ferro: você não ajuda a guardar os brinquedos? Ele pegou um na mão e foi se arrastando de barriga para baixo até a caixa (caderno de campo escola de educação infantil)

Depois da roda de música Simone trouxe jornal para as crianças rasgarem com as mãos. Permaneceram sentadas no tatame rasgando os jornais. Homem de Ferro rasgou também. Simone me mostrou que ele conseguia e eu balancei a cabeça consentindo. No final da atividade Simone colocou um balde grande perto do tatame e mandou as crianças recolherem os restos espalhados no chão. Homem de Ferro assim como as demais crianças obedeceu. Ele se arrastou até o balde. (caderno de campo escola de educação infantil)

Experiência 2 – a percepção do limite.

A professora da turma se sentou ao lado do Homem de Ferro e uma criança chegou junto para trazer um brinquedo, entregou na mão do Homem de Ferro. A professora começou a falar em voz alta com a criança, elogiando a ação. Em um minuto muitas crianças se juntaram em torno do Homem de Ferro dando-lhe um monte de brinquedos que ele segurava. Ela me olhou e disse “Eles levam o brinquedo para o Homem de Ferro sem ninguém pedir”. (caderno de campo escola de educação infantil).

Estávamos na sala e a auxiliar me disse que Homem de Ferro chorou pela manhã para ficar na escola. Então ela me disse: “eu acho que já é difícil para mãe quando a criança não tem problema, imagina quando a criança não é saudável”. (caderno de campo escola de educação infantil).



Durante o almoço Maria Eduarda, uma menina de 3 anos de idade e que convivia com todas as crianças da sala há seis meses, estava sentada próxima ao Homem de Ferro. O viu falando qualquer coisa para auxiliar, então perguntou para mim que estava a sua frente e perto do Homem de Ferro: “Mas ele fala?”. (caderno de campo escola de educação infantil).

No pátio Marcos bateu em outro menino, os dois estavam deitados no chão de pedrinha. A auxiliar da classe estava ao meu lado e falou: “o pai e a mãe falam que é porque ele imita a irmã com deficiência, mas não é. É a natureza dele mesmo”. (caderno de campo escola de educação infantil).

Fomos para o parque. Homem de Ferro ficou sentado em cima de um pedaço de papelão sob as pedrinhas. Me sentei ao seu lado. Ele me falou “a menina no balanço sozinha”. Da nossa posição dava para ver o balanço. Perguntei: “você também quer ir? eu te levo”. O menino: não. (caderno de campo escola de educação infantil).

Ele pega tudo com a mão direita e bate na esquerda com a outra mão. Perguntei por que ele fazia isso e ele me disse que era porque essa mão não funcionava”. (mãe de Bruno, 3 anos de idade. Caderno de campo ambulatório).

Aqui, abro um parêntese para falar de uma imagem comumente mobilizada pelas mães para se referir a criança com doença crônica neurológica, no ambulatório de neurologia infantil: a da criança preguiçosa.

Ouvi cinco mães construindo essa narrativa como forma de lidar com a limitação das crianças em se engajar ou executar as tarefas solicitadas na fisioterapia.

O fisioterapeuta falou: “Isabela, você consegue subir no tablado sozinha?” a mãe disse “as vezes em casa ela consegue”. O tablado era alto, ela não conseguiu e Thiago a pegou no colo e a colocou sentada no tablado. Thiago a deitou de barriga para cima, ela pegou um colar de plástico colorido e colocou na boca. Thiago sentado num banquinho ao lado do tablado olhou os pés da menina, dobrou as duas pernas, depois levantou as



mãos e olhou. Isabela estava de olho fechado quase dormindo. Thiago a levantou para sentar e ela foi direto para a posição que o Ivan ficava (sentado com as pernas para trás). Thiago colocou o colar nele mesmo e perguntou para Isabela se ele estava bonito: ela não respondeu nada. Ele solicitou que ela se virasse para ele (estava de costas para ele). Ela não virou e Thiago a pegou no colo e a virou. A mãe disse “ela é muito preguiçosa”.

Experiência 3 – o brincar

No pátio Homem de Ferro ficou sentado brincando com as pedrinhas. Ficou sentado sem a almofada de apoio. Algumas crianças brincavam no escorregador e a professora perguntou ao menino se ele queria ir. Não respondeu e ela o pegou no colo e o colocou no escorregador duas vezes. Depois o levou na balança e ajeitou-o em seu colo. Balançaram os dois. Ela se cansou e me disse que tinha medo de cair. Me sentei e Homem de Ferro se ajeitou em meu colo, nós balançamos juntos. Ele sorria e disse: “a minha escolinha é (disse nome da escola)”. (caderno de campo escola de educação infantil)

Era hora da roda de música, as professoras, auxiliares e crianças estavam sentados em roda no tatame. Começaram a cantar uma música

“eu vi (diziam o nome da criança) na chaminé.

Tão pequenina fazendo café.

É de cha cha cha

É de Che Che Che.

Senta (nome da criança) senão quebra o pé”.

Assim que as crianças ouvem o seu nome pulam no centro da roda e ficam pulando, quando a musica termina se sentam no centro da roda. Homem de Ferro ficou no centro em posição em pé sustentado pela professora e ela o movia para cima e para baixo como se estivesse pulando. Ele sorria. (caderno de campo escola de educação infantil)

No pátio as crianças todas estavam brincando em pequenos grupinhos. Jorge, Christian e Ruan faziam um monte de pedras em cima do banco. Havia um grupo de



aproximadamente cinco crianças em baixo do escorregador. Outros nos balanços. Um grupinho de meninas, eram aproximadamente seis, vieram corendo com potinhos nas mãos e desfizeram o monte de pedras em cima do banco. Os meninos nem ligaram. Homem de Ferro brincava sozinho, sem interagir com outras crianças. Eu estava sentada ao seu lado em silêncio.

Voltamos para a sala e Homem de Ferro não quis sair do carrinho. A professora foi pegar uma caixa de brinquedo e ele quis sair para ver: eu o tirei do carrinho e coloquei no tatame sentado de pernas cruzadas. Quando a professora despejou os brinquedos, as crianças tentaram pegar, Homem e Ferro também olhava, mas não conseguia disputar em pé de igualdade. A professora mandou as crianças abrirem espaço para ele e esperarem. Homem de Ferro viu um brinquedo (bule de chá) na mão do Yago: “eu quero”.

Experiência 4 - Agência

Aninha sentou no meu colo e começamos a fazer uma cerquinha com as madeiras e alguns encaixes de plástico. Homem de Ferro estava deitado perto, então eu falei “porque você não senta para brincar?”. Continuei brincando com as crianças e quando olhei novamente ele estava sentado. Depois de um tempo ele falou “carrinho” sinalizando que queria sentar lá. Já eram 11h20 (eles saem 11h45). Eu disse “vou buscar me encontra ali fora do tatame”. Ele saiu da posição sentado ancorado pela almofada e se arrastou até o final do tatame onde eu estava com o carrinho.

Foram desenhar. Ajudei as professora a organizarem as mesinhas e cadeiras. Homem de Ferro se sentou com as demais crianças e pegou o lápis ao contrário tentando desenhar, e o ajudei e virei. Ele conseguiu desenhar. Uma criança me falou “olha o meu desenho” e Homem de Ferro a imitou me falando a mesma frase. Eu disse que estavam bonitos. As crianças foram terminando e saindo, aos poucos da mesa, até restar o Homem de Ferro. Fui pegá-lo e ele começou a chorar e disse que queria ficar. As professoras pediram para eu colocá-lo sentado na mesa próxima a mesa da Simone. Simone pegou



alguns bloquinhos de madeira para ele brincar e começou a mostrar como fazer para juntá-los. Ele jogou os blocos no chão.

As crianças sentaram para uma tarefa de desenho. Duas mesinhas com cadeiras. Cada uma recebeu uma folha e no centro de cada mesa uma lata com os lápis de cor. Simone “É um lápis por vez. Só cabe um na mão”. Homem de ferro pegava vários de uma vez só. De vez em quando pegava o lápis do lado contrário e tentava desenhar. As crianças todas desenharam e saíram da mesa. Pela primeira vez vi Homem de Ferro sair quando terminou – ele não esperou ninguém para tirá-lo, simplesmente empurrou a cadeira para trás.

Homem de Ferro me chamou “Mariana, a cadeira tá travada”. Olhei e ele estava encostando no tapete de EVA. Eu o ajudei. As mesas ainda estavam dispostas na sala e ele tinha mais dificuldade de se movimentar já que não controla direito a cadeira

A percepção da agência a qual me refiro diz respeito aos sentidos dos vetores que o corpo das crianças com doenças crônicas neurológicas imprimem em suas interações, constitutivos eles mesmos de suas corporalidades. No ambulatório, também presenciei interações entre as crianças e as fisioterapeutas em que esses vetores revelavam quereres. Não posso deixar de afirmar que, nesse sentido, aconteceram descobertas muito bonitas no trabalho de campo.

Alice, uma menina de 7 anos, tinha um desejo muito grande de aprender a pular corda para brincar com outras meninas na aula de educação física e demandou esta tarefa para a fisioterapeuta. Marília, 9 anos, ama samba e ela e a mãe se deslocam frequentemente na cadeira de rodas até as rodas.

Encontrei um menino, já por volta de 15 ou 16 anos, que gostava de jogar futebol. Como ele tinha hemiparesia, o lado “enfraquecido” não conseguia manter o tornozelo em posição de marcha e ele se machucava, não restando nenhuma unha neste pé. Ainda assim, era singular a estratégia por ele construída para jogar bola quase que diariamente.



As relações adulto-criança no ambulatório e as mediações possíveis: o brincar, a negociação e a violência.

Já mencionei anteriormente que no ambulatório de neurologia infantil raramente ocorrem interações entre as crianças. Neste espaço as interações entre os fisioterapeutas e a criança estão no centro dos acontecimentos – mãe e avós ocupam um lugar secundário, entrando em cena, na maior parte do tempo, quando solicitadas pelas profissionais da reabilitação ou quando a criança se indis põe a realizar qualquer tarefa demandada e, nesses casos, a violência simbólica e física, aparece como um recurso “legítimo” usado pelos adultos.

A violência contra a criança ecoa como algo muito sutil e, em muitas situações, aparentemente passa despercebida – são imagens e comparações que dizem para a criança o que ela não é.

As interações assistidas durante o trabalho de campo indicam que o brincar, a negociação e a violência são mediações possíveis nesta relação. Indicam também que as crianças, sobretudo as com mais idade, em muitos casos, tentam se afirmar como sujeito negociando a colaboração nas tarefas demandas pelas fisioterapeutas.

Há também em relação à idade das crianças uma mudança na preponderância dessas mediações. Na medida em que elas crescem, a negociação entra cada vez mais em cena e elas negociam as “brincadeiras” (tarefas fisioterapêuticas) e seus tempos.

No caso dos bebês o tempo de cada tarefa reabilitadora é marcado pela mediação entre o seu choro e a persistência da fisioterapeuta, também variável de acordo com a sua história e desejo, como já dito em outro capítulo.

Parece possível afirmar que as diferentes corporalidades podem se transformar, também mediadas pelas relações geracionais, em novas exclusões. Há muitos abusos dos adultos em relação a estas crianças, coagindo-as a cooperarem nas práticas de reabilitação, ainda que reconheçamos que as famílias destas crianças e os profissionais assim o façam, pois julgam ser a prática de reabilitação muito importante.



Há também a busca de relações mais respeitosas com as crianças e as cenas de brincadeiras revelam esta intenção.

Brincar/negociar

Renata deitou no *tablado* com o menino e começou a brincar de dormir enquanto a outra fisioterapeuta (estagiária) fazia alongamentos na perna e pés, ele reclama verbalmente da dor e puxava a perna, mas seguia entretido com a brincadeira. (Atendimento João, 5 anos de idade. Caderno de campo ambulatório).

Ao longo dos 45 minutos ele foi incorporando brincadeiras a partir de gestos propostos por João. Perguntou por diversas vezes do que ele queria brincar: fizeram corrida sentados num branquinho com rodas, primeiro ele sentado e depois ele a empurrou. Ela sempre posicionava seu braço e perna paréticas. Depois jogaram basquete – João fazia a cesta segurando os braços e entrelaçando as mãos e Aline jogava a bola por entre os braços, depois invertia.

Durante a brincadeira Aline tocava constantemente em João para organizar o seu corpo em função dos exercícios de fisioterapia. O menino resistia tirando a mão dela acompanhado de não, não quero! (Atendimento João, 5 anos de idade. Caderno de campo ambulatório)

Com a ajuda da fisioterapeuta ela estava se equilibrando sobre um círculo de madeira com uma bola de borracha em baixo. Falou: “mãe, eu gostaria outro exercício”. A fisioterapeuta mudou o exercício.

A fisioterapeuta pedia para ela juntar os braços esticados em cima da cabeça, mãos juntas. A menina se inclina de um lado para o outro sem se desequilibrar. A fisioterapeuta dizia “vai, como uma bailarina”. Depois desse exercício a menina e a fisioterapeuta brincaram de basquete. Ela gostou.

A menina estava em cima de um aparelho de madeira reto em cima e curvado em baixo. A fisioterapeuta movimentava o aparelho com os seus pés e a menina tentava se equilibrar. “Você está surfando. Não cai, cuidado, olha o tubarão”. (Atendimento menina de 7 anos de idade. Caderno de campo ambulatório)



A fisioterapeuta colocou o André sentado e ele não gostou da posição, logo começou a chorar. Não conseguia ficar sentado sozinho, apenas com apoio por ela dado. Outra fisioterapeuta entrou na sala e começou a brincar de “achar” com ele: cobria o rosto do bebe, tirava a fraldinha e dizia: achou! Ele não parou de chorar. Ela fez a brincadeira por três ou quatro vezes, então disse olhando para os pais: “tem que repetir mil vezes o movimento”. Olhei para o André: ele não parava de chorar, o olhar perdido. (Atendimento André, 11 meses de idade. Caderno de campo ambulatorio)

Denis tentava convencer o menino a brincar, ou seja, iniciar a sessão de fisioterapia. Ele começou a chorar e se agarrou na mãe que lhe disse: “se você não fizer eu vou sair, estou falando sério”. Bruno com medo de ficar sozinho cedeu um pouco, mas continuou resmungando e solicitando a proximidade da mãe. Os três se deslocaram até o final do corredor e pegaram uma bola grande. Denis colocou Bruno deitado de barriga para baixo e o girava para um lado (a bola para outro) finalizando o movimento com o menino de barriga para cima. Bruno reclamou e Denis mudou o exercício. (Atendimento Bruno, 2 anos de idade. Caderno de campo ambulatorio).

Levantaram-se os dois e foram brincar de espada no corredor. Ivan se deslocou com a ajuda da parede, apoiando nela. Thiago “solto” no corredor. Ivan tinha que segurar a espada com a mão que tem pouca mobilidade, com a outra se segurava na parede. Adorou a brincadeira e fazia sons com a boca enquanto lutava “Zum, fum”. Thiago “que barulho é esse? A sua espada solta poderes?”

Depois voltaram para o tablado e foram jogar bolinha de gude. Ele tinha que jogar com a mão direita, mas trocava toda hora. Thiago chamava a atenção para Ivan trocar a posição sentada e usar o braço. Durava segundos e ele voltava para o padrão. Ivan adorou a brincadeira, riu, falou para fora em tom alto e queria fazer de novo. Jogaram duas vezes.

Depois Thiago pegou uma prancheta para eles desenharem. Também um saco com lápis de cor. Ivan “oba desenhar, sou bom nisso”. Começou a desenhar com o braço esquerdo, desenhou um gato e o desenho era realmente bonito. Muito melhor do que o



desenho do Thiago. Então Thiago pediu para ele trocar de braço e Ivan mal conseguia segurar no lápis. Se recusava a usar aquele braço para desenhar. Thiago fez um pontilhado para ele seguir e ele não tentou, mas dizia “não dá” (Ivan, 11 anos de idade).

Violências contra a criança

Luisa aparentemente entende tudo o que é pedido e tenta responder a solicitação. Consegue mover os braços com muita dificuldade. Tem quadriparesia e fala de forma compreensível, apesar do tom baixo. O tio e mãe interferem durante toda a sessão, incentivando a menina a fazer os movimentos – o tio e a mãe a chamam de “*mainha*”. O tio sempre incentivando Luisa a ficar nas posições e às vezes dizia “*você não quer ficar igual a sua prima, igual as outras crianças*”? Quando Jenifer ficava na posição solicitada a fisioterapeuta dizia: agora você está muito bonita. (Caderno de campo ambulatório. Menina 7 anos).

Disse que a menina é muito agitada e que agora que começou a andar sozinha se apoiando nas coisas ele não tem mais sossego. Lolo (descobri ser diminutivo de Lorena) quer ir para a rua. Ela disse que fica muito cansada e sem paciência e que às vezes amarra a menina na cadeira. Quando o marido chega às vezes ela sai de carro para esquecer. Contou também que teve megalocitovírus durante a gestação. (Caderno de campo ambulatório. Menina, 7 anos).

Luana o olhou e começou a brincar com a imagem, Ana chegou junto e começou a brincar. Pegaram uma bola grande e amarela e Ana começou a bater na bola com as duas mãos e ela quicava, Luana adorou e começou a imitar, Ana então passou a incentivar que ela fizesse com as duas mãos (usando o braço com menos mobilidade). O desinteresse pela brincadeira apareceu muito rápido e Ana então propôs brincar de gatinha – andar com as quatro mãos de apoio no tablado. Começou a chorar. Ana “ahh que feia, não pode” e a menina foi para o colo da mãe. (Caderno de campo ambulatório. Menina, 1 ano)



Mariana apareceu e Luana não parava de chorar muito alto, ela e a Ana tentaram distrair a menina, retomado a possibilidade de novas tarefas. Não teve jeito e mudaram a menina para o corredor, brincar de bola. Nada, Luana não parava de chorar. Agora intercalava o choro com gritos. Mãe: “chega, você vai apanhar. Chega de pirraça”. O pai apareceu no corredor e demonstrou estar muito bravo: falava com a menina de um jeito ríspido e estava com uma cara muito tensa. Luana não parava e ele deu um tapa no bumbum da menina. A mãe a pegou no colo e colocou a chupeta na boca. Ela parou de chorar. A mãe com a Luana no colo “sua chata, feia, não estou mais gostando de você”. A mãe a tirou do colo para tentar um novo exercício. Começou a berrar novamente. O pai a pegou no colo “chega, para, já. Deus, que frescura. Cacete”. (Caderno de campo ambulatório. Menina, 2 anos de idade).

Para encerrar as questões referentes a este primeiro marcador gostaria de trazer um último achado no campo etnográfico que, ao contrário de conferir especificidade às crianças com doenças crônicas neurológicas, as situam em uma infância ocidental contemporânea imersa na cultura de massa, na qual a propaganda e os produtos infantis tendem a hegemonizar gostos e referências e reforçar clivagens, como a de gênero.

Nas interações que mantive com as crianças ao longo do trabalho de campo, sobretudo nas brincadeiras, repetiam-se gostos musicais e personagens de desenhos animados estampados em camisetas, brinquedos e outros objetos de usos das crianças.

Homem de Ferro, assim como outros meninos de sua idade, que frequentam a escola e o ambulatório de neurologia infantil, transitam com mochilas do *Ben 10*³².

Certo dia na escola as professoras levaram o aparelho de televisão (que fica em uma estante móvel) para a sala e começaram a procurar um DVD para as crianças assistirem,

³² Desenho animado sobre um garoto de 10 anos de idade que descobre um dispositivo mágico que o transforma em dez (10) heróis alienígenas, cada um com uma habilidade. Com esses poderes o menino combate o mal.



Homem de Ferro começou a dizer em voz alta: *Galinha Pintadinha, Galinha Pintadinha*³³.

Por vezes as professoras também traziam caixas com brinquedos e, dentre eles, haviam muitos brinquedos do McDonald's – todos eles de personagens de desenhos animados – e a grande maioria das crianças, incluindo o Homem de Ferro, reconheciam os personagens pelos nomes.

Homem de Ferro estava sentado brincando com um boneco do Mickey³⁴ de plástico. Ele virou e falou para mim “Mickey”. Logo depois ele disse que queria cantar “Patati Patata”³⁵. A professora foi puxar assunto comigo e eu disse que nunca tinha assistido, então ela falou “é muito bom, ele ensina higiene”. (caderno de campo escola de educação infantil).

Alice, uma menina de 7 anos, que encontrei em alguns atendimentos no ambulatório fez questão de me mostrar que a camiseta que usava era da *Barbie*³⁶ e, em outro encontro, trouxe um livro dos *Pequenos Poneys*³⁷ que também me mostrou.

João adorava bonecos de super-heróis como o *Incrível Hulk*³⁸ e por várias vezes o vi carregando estes para o ambulatório. Também gostava de carrinhos e o seu preferido era o *McQueen*³⁹, personagem de um desenho popular entre os meninos da sua idade.

³³ Galinha Pintadinha é um projeto infantil criado por Juliano Parado e Marcos Luperini que busca popularizar as canções brasileiras infantis mais “clássicas”. São vídeos no youtube; Dvds; bichos de pelúcia; jogos e aplicativos para telefone celular.

³⁴ Mickey Mouse é um personagem de desenho animado que se tornou o símbolo da The Walt Disney Company. [HTTP://pt.wikipedia.org/wiki/mickey_Mouse](http://pt.wikipedia.org/wiki/mickey_Mouse).

³⁵ Patati Patata é uma dupla brasileira de palhaços surgida em 1995.

³⁶ Barbie é uma boneca usada como brinquedo infantil criada em 1959 nos Estados Unidos.

³⁷ Pôneis místicos e seus amigos humanos que defendem o Vale dos Sonhos dos monstros.

³⁸ Personagem de quadrinhos da Marvel Comics.

³⁹ Carro, personagem principal da animação gráfica *Carros*.



Segundo marcador – gênero

Antes de iniciarmos esta pesquisa, ainda na escrita do projeto, não nos pareciam inquietantes questões referentes às relações de gênero nas experiências e construção da identidade das crianças com doenças crônicas neurológicas – olhávamos para outra direção e, portanto, elaborávamos outras perguntas.

As leituras sobre corporeidade, assim como os estudos sociais da deficiência – parte da bibliografia inicial – acabaram por nos levar aos estudos sobre gênero, sobretudo aos escritos de Judith Butler.

Há uma convergência possível entre os estudos sobre corporeidade, teoria *queer* e os mais recentes estudos no campo da sociologia da deficiência inspirados por esta segunda: a desnaturalização do biológico comprometida com a desconstrução da ideia de um corpo natural anterior à cultura e, por decorrência, certo apagamento de fronteiras já estabelecidas para algumas noções identitárias clássicas: masculino/feminino; o deficiente/eficiente (lesão/deficiência); a criança e seu corpo normal/patológico.

Essas convergências passaram a nos interessar na medida em que denunciavam um mesmo terreno epistemológico alicerçado na ideia de uma natureza humana que exclui; aquilo que as crianças, mulheres ou deficientes não são ou não tem (linguagem, racionalidade, funcionalidade, etc) e que, em não tendo, no fundo, os tornariam mais próximas do reino animal em oposição ao humano (cultura) – “um tipo humano distintivo” (Louro, 1993).

O que os estudos feministas de Judith Butler, e mais recentemente as suas reflexões sobre *Quadros de Guerra* (2017) nos propõem, para além da desconstrução de polaridades (mostrando que cada polo contém o outro como negação), é escancarar a violência da normatividade que gera, hierarquiza e exclui estatutos ontológicos.

Este é um tema fundamental para as indagações pressupostas nesta pesquisa e que vimos nas interações cotidianas e minuciosas (face-a-face) propostas por Erving



Goffman⁴⁰: pistas – lugares e tempos em que a “humanidade” é negada ou afirmada, sempre sustentadas pela lógica binária e, especificamente nesta pesquisa, também mediadas por concepções desenvolvimentistas entre um polo e outro.

O reconhecimento da contribuição das teorias sobre gênero para o universo em que esta pesquisa transita, contudo, não teria sido suficiente para incluir o gênero como um marcador da diferença capaz de produzir e adensar novas vulnerabilidades infantis no cotidiano das crianças com doenças crônicas neurológicas.

Foram os achados no trabalho de campo que descrevo e comento a seguir que, na medida em que foram se adensando, nos fizeram ver que a relação de gênero também compõe à lógica que transforma as corporalidades possíveis destas crianças em desvantagens sociais.

Registro que são muitas as anotações sobre essas relações/interações em meus cadernos de campo da escola de educação infantil. Talvez não fosse necessário dizer que as meninas pequenas de dois ou três anos de idade são as principais “destinatárias” dos discursos e práticas heteronormativas construídas pelas professoras.

Tentarei apontar também como nos casos das crianças com doenças neurológicas a imposição da identidade masculina e feminina com os seus atributos considerados normais, cola-se à identidade de uma “corporalidade naturalmente faltante”.

Recorre-se, por exemplo, à imagem da princesa para descrever uma corporalidade infantil feminina “inteira e funcional”. Uma menina que se desloca com a mediação de cadeira de rodas receberá este “elogio” quando, apoiada em outros apetrechos e sustentadas pelas fisioterapeutas, se coloca na postura em pé.

⁴⁰ Ver KIAN, Azadeh. *Erving Goffman da produção social do gênero à objetivação social das diferenças biológicas*. IN: *O gênero nas ciências sociais: releituras críticas de Max Weber a Bruno Latour*. São Paulo, 2015.



Cenas extensivas

Ainda no pátio uma menina de 2 anos se machucou na gangorra que bateu em sua boca. Uma auxiliar a levou para por gelo e em alguns minutos as duas retornaram ao pátio. Quando interrogada por outras professoras se estava tudo bem com a criança a auxiliar falou “quando casar sara” (caderno de campo escola de educação infantil).

Mariana e Rodrigo começaram a disputar uma tábua de passar roupa de brinquedo. A professora logo falou: “Rodrigo, deixa para as meninas”. Então Mariana estava passando a roupa da boneca: “é da minha filha, ela vai ao casamento”, ela me disse. Então virou para Livia: pega um neném! Livia pegou um neném com calcinha. Luisa: “tira a calcinha”. Livia: “não pode tirar, a professora não deixa”. (caderno de campo escola de educação infantil).

Soninha estava sentada em uma cadeira pequena e a outra auxiliar no tatame próxima a ela. Soninha disse para a Mariana, uma menina de 3 anos “você é bonita” e a outra a seguiu “você é popozuda⁴¹”. Continuou: como chama o seu pai? Mariana não respondeu. Elas me olharam me incluindo na conversa, abaixaram o tom de voz e continuaram na frente da menina: “o pai dela é esquisito. Você viu na reunião de pais? Fiz que sim com a cabeça (o pai da Mariana chegou um pouco atrasado e ficou em pé encostado na porta do banheiro). Então Soninha falou “o pai dela é feio, mas a mãe é muito bonita. Ela se parece com a mãe. Ele estava com cheiro de bebida e cigarro logo pela manhã”. (caderno de campo escola de educação infantil).

No pátio. Eu estava sentada em cima da mureta. A professora da outra sala (fase 2) se aproximou. Soninha também estava ao meu lado. Ela então falou: “fico com o coração apertado de ver homem falando com criança que não conhece”. Olhei para a rua e um varredor (gari) brincava com as crianças pela grade. Ela continuou: “não é da natureza do homem ser carinhoso com criança que não conhece”. Soninha disse sentir o mesmo e começou a contar histórias da sua rua. (caderno de campo escola de educação infantil).



No meio da brincadeira Nicole, uma menina de três anos, estava em pé e levantou o vestido. A professora logo disse “Nicole, não precisa mostrar a calcinha”. A outra professora acrescentou : “É bonita, mas não precisa mostrar”. (caderno de campo escola de educação infantil).

O que há de específico?

A mãe assistia a cena calada e sentada em um banquinho que ela puxou debaixo da maca, eu estava sentada ao seu lado, também em um banco e decidi manter alguma distância. A fisioterapeuta estagiária que atendia a Luisa a chamava de princesa quando a incentivava a andar “*agora vamos fazer igual princesa*”. (Caderno de campo ambulatório).

Ficamos em uma sala pequena, a mesma em que o João fora atendido na semana anterior. Reparei que a sua órtese do tornozelo tinha cachorrinhos desenhados em tom azul. (Caderno de campo ambulatório).

O próximo exercício foi chutar uma bola, brincar de futebol. Ele ficava em pé em cima de uma pequena plataforma e chutava a bola com o lado parético. Durante os exercícios eu fiquei ao lado da mãe conversando no corredor perto da sala. Vi que a órtese estava no chão da sala. Reparei que ele havia trocado – a órtese antiga era azul de cachorrinho e esta de jogo de futebol. Me dei conta que os desenhos variam conforme idade e sexo e que na medida em que os pés crescem elas devem ser trocadas. Falei para a mãe do Nicolas “ele trocou de órtese”. Ela comentou “e esta já está pequena de novo”. (Caderno de campo ambulatório).

Thiago estava sentado no banquinho e sentou a menina e seu colo de costas para ele colocou os seus dois pés juntos (sola com sola) e depois a colocou em pé “bem alto como uma princesa”. (Caderno de campo ambulatório).



Na escola de educação infantil, como já contei, acompanhei o início do desfralde do Homem de Ferro. Ele chorava bastante e se recusava a sentar na privada. Certo dia no banheiro, dissemos para ele sentar com a tampa fechada, apenas para ver como era. Então, o menino com três anos de idade nos disse que não queria sentar como menina, que queria fazer “xixi em pé, como os meninos”. Homem de Ferro se locomove com a cadeira de rodas e não consegue ficar em pé sem a mediação de outras pessoas.

No ambulatório presenciei a aplicação de um teste/escala motora com o João, 5 anos de idade. A fisioterapeuta responsável me disse que, além dos exercícios motores, havia outros, cognitivos. Um dos testes aplicado consistia na seguinte operação: a criança recebia uma folha com três desenhos de cachorros – um maior, um intermediário e outro pequeno. A técnica perguntava para a criança quem era o “cachorro papai”? João indicou ser o cachorro maior, seguido por um “muito bom”. “Quem é a cachorra da mamãe?” O menino indicou o cachorro de tamanho intermediário “muito bom, João”. Por fim, a última pergunta “E o cachorro filhinho” – “parabéns, João”.

Em seguida João recebeu outra folha com o desenho dos três cachorros e três ossos nas mesmas proporções (grande intermediário e pequeno). A fisioterapeuta pediu que ele liga-se os ossos aos “donos”. João fez a associação esperada. “Você é muito inteligente, João”.

Sobre as duas últimas cenas. Homem de Ferro não tem nenhuma impossibilidade “natural” de usar o banheiro sem a mediação de outra pessoa, contudo a sua corporalidade o impede, pelo menos momentaneamente, de ficar sozinho em pé. Sentar no vaso sanitário é uma condição possível, contudo por ele reprovada por ser de “meninas”. Neste caso as técnicas corporais clivadas pela noção de gênero o trouxe constrangimento e algum tipo de sofrimento expresso por meses de choro.

No teste motor que descrevi há uma naturalização das relações de gênero em que o corpo maior é naturalmente o masculino e assim sucessivamente e, para além desse fato, ela mensura a capacidade cognitiva da criança – será ela inteligente o suficiente para ter se apropriado desse dado biológico e incontestável? João passou no teste.



Ainda que nos pareça correta a afirmação repetidamente dita pelas fisioterapeutas – a de haver relação entre o “motor” e o “cognitivo” (e basta olharmos para a fenomenologia de Merleau-Ponty), o uso do teste se propõe a medir dados biológicos, sem perceber, contudo, “que o gênero não se dá senão na materialidade dos corpos. É puramente construído e ao mesmo tempo inteiramente orgânico” (Preciado, 2002, p. 25).

Não poderia deixar de afirmar que, nesse sentido, é possível pensar os testes motores com um caráter performativo no sentido empregado por Judith Butler – “têm um poder continuado e repetido de produzir aquilo que nomeiam e, sendo assim, elas repetem e reiteram, constantemente, as normas dos gêneros na ótica heterossexual”. (Jacobs, 2017, p. 548).

Em um universo em que o masculino/feminino e homem/mulher são absolutamente correspondentes, assim como a criança é compreendida muito mais por suas estruturas biológicas e menos pelas culturas infantis, a mobilização da imagem da princesa – sempre referida a uma corporalidade ideal – não pode transparecer em sua violência simbólica ou como geradora de sofrimento social.

A seguir abordarei o tema do desenvolvimento a partir de dois achados no trabalho de campo: os testes e escalas motoras e a referência à Piaget na prática ambulatorial das crianças com doenças crônicas neurológicas.



CAPÍTULO QUATRO.

ESCALAS E TESTES MOTORES

Há muito tempo, os terapeutas têm reconhecido a importância de medidas precisas para determinar as necessidades de crianças com deficiências de desenvolvimento, disfunção musculoesquelética e outras afecções. Tal como em outras áreas da fisioterapia pediátrica, tem havido uma evolução nos tipos de medidas feitas em crianças. Embora os terapeutas confiassem nas observações clínicas para tomar decisões de intervenção, atualmente preferem testes padronizados e tabelas de desenvolvimento para determinar desvios das normas esperadas para a idade. (Manacero, 2005, p. 6).

Nos capítulos anteriores, apontei de forma crítica alguns elementos que, em minha análise, estruturam a lógica que transforma certas singularidades do corpo da criança com doenças crônicas neurológicas em vulnerabilidades ou sofrimentos sociais. No capítulo primeiro tentamos organizar uma crítica à produção das normatizações referida a uma lógica binária e prática e, para tanto, fizemos uso do conceito de *habitus* de Pierre Bourdieu.

No segundo capítulo, tratamos da desnaturalização da lógica binária e da desestabilização da ideia do linear. Apoiamo-nos na teoria feminista e na noção de enquadramentos de Judith Butler, na noção de Tempo de Norbert Elias e na literatura sobre a sociologia da deficiência.

Abordamos também outro elemento da lógica a qual nos referimos que é a desnaturalização do corpo. A microsociologia interacionista e cotidiana de Erving Goffman e a literatura sobre corporeidade, sobretudo Csordas, Luc Wacquant e Merleau-Ponty, nos deram suporte.

Por fim, apontamos um quarto elemento que diz respeito ao adensamento das vulnerabilidades pelos marcadores sociais de gênero e geração. Afirmamos, portanto, que a desigualdade de gênero e o adultocentrismo integram essa lógica.



Nesse capítulo, o último da tese, pretendo aprofundar a noção de desenvolvimento e de sua métrica a partir de dois elementos trazidos pelo próprio trabalho de campo: Piaget, como referência do curso de psicologia do desenvolvimento para os estudantes de fisioterapia da Universidade responsável pelo ambulatório de neurologia infantil do Hospital das Clínicas, e os testes e escalas motoras aplicadas também no ambulatório.

síntese



*desenvolvimento motor;
desenvolvimento infantil;
desenvolvimento cognitivo -
Escalas motoras e Piaget (achados
do campo de pesquisa)*



Testes e escalas motoras: anotações do caderno de campo.

A seguir narro quatro aplicações de testes ou escalas motoras que presenciei no ambulatório no mês de novembro de 2016. Ainda que tenha visto a aplicação da escala *Alberta Infant Motor Scale – AIMS* como um instrumento diário de medição dos ganhos motores, o uso dos testes se intensificou e se diversificou no final do semestre dos alunos, no mês de novembro de 2016. Neste momento, diversos alunos e alunas



apareceram no ambulatório para coletar dados para trabalhos de conclusão de disciplina, iniciação científica e outras pesquisas acadêmicas.

➤ **Jennifer**

Aplicação de escala motora GMFC (Sistema de classificação da função motora grossa)

A menina estava sentada no tablado e Laura, a fisioterapeuta, ajoelhada no chão. Laura fazia os movimentos com o seu corpo e Jennifer deveria imitar – tudo se passa num tom de brincadeira entre as duas. Laura fala o tempo todo com três estudantes de fisioterapia que também aplicam o teste motor como parte do trabalho de conclusão de curso ou iniciação científica: “considera? A extensão do cotovelo é menor do que 90. Posso descartar?”

“Jennifer, agora coloca as mãos para cima e para baixo”. Em seguida diz para o outro fisioterapeuta: “segura o ombro dela”. Ele segurou.

Jennifer continuava sentada no tablado rodeada de adultos, seis no total considerando a sua mãe e eu. Ela não conseguia executar vários itens da escala. “Esse é o padrão dela, pode colocar aí porque é o padrão dela”, disse Laura. “Jennifer mexe o dedo”, continua Laura, em seguida ela se dirige aos demais fisioterapeutas: “dá para colocar parcial? Faz de novo, Jennifer. Bem, acho que dá para considerar”.

Laura pede para a menina pegar um gatinho pequenino de brinquedo da sua mão e colocá-lo na cama. Jennifer atende, mas logo pergunta: “professora? você já deu o exercício?” Laura: “já vai, vamos terminar logo”.

“Agora vamos brincar de barco do índio”. Fala para Jennifer cruzar as pernas e pede para ela colocar as mãos ao lado, na frente e atrás. “vai mais uma vez, indiozinho. O mar está agitado” Para os outros fisioterapeutas: “acho que pode colocar reação de proteção ausente. Aqui (mostrando a questão no papel) você pode colocar não realiza, não realiza. Aqui tem uma dupla porque a cabeça e o tronco não estão acometidos”.



Laura segue “o que vocês acham? Espasticidade à esquerda leve, moderada ou grave? Eu colocaria aqui”: ela faz o gesto de segurar a mão esquerda da menina “moderada” em seguida segurou a mão direita severa. “Mãe, aqui está mais legal do que eu pensava”.

Na sequência aplicaram o teste do “cachorro” que descrevo no final do capítulo anterior. Depois Laura pediu para Jennifer desenhar um risco. Ela fez e Laura falou para os fisioterapeutas “esse lado é pior do que o outro”.

Terminou o teste. A mãe perguntou para a fisioterapeuta se tinha algum psicólogo para encaminhar Jennifer porque ela anda chorando muito. (caderno de campo ambulatorio)

➤ **Pedro**

Aplicação de escala motora GMFC (Sistema de classificação da função motora grossa)

Pedro estava deitado no tablado e os dois estudantes de fisioterapia que aplicavam o teste pediram para ele bater palma. O menino executou o pedido e rapidamente saiu da posição se colocando em pé. Logo a sua mãe: “Pedro, deita, ele não pediu para você sair”.

O fisioterapeuta então pediu para o menino deitar novamente e rolar para um lado e depois para outro. A cada posição o fisioterapeuta anotava na prancheta o resultado. “Agora rola de barriga para cima, agora com a barriga para baixo. Oh Pedro, agora você vai fazer assim para o tio, rolar e depois sentar”.

“Agora você fica sentado e pega a caneta que está atrás de você”. Pedro olhava para o papel na mão do fisioterapeuta que não parava de escrever.

O fisioterapeuta solicitou que Pedro senta-se no chão, saísse da posição sozinho e se sentasse em um banquinho baixo que havia na sala.



“Muito bom, agora você deita igual a um gato e arrasta a barriga no chão. Se arrasta, mais, força!”. Pedro andou de uma ponta a outra do tablado então disse “tio, vamos brincar de animal?” Ele respondeu “depois, agora pula”. Pedro retrucou: “mas eu não quero”.

O fisioterapeuta encerrou a primeira parte do teste GMFC. A segunda parte consistia em produzir bolinhas de sabão com um pequeno dispositivo (brinquedo) eletrônico. O fisioterapeuta e a fisioterapeuta responsável pediram para Pedro estourar o máximo de bolinhas possível. Um deles era responsável por contar o número de bolinhas estouradas e o outro cronometrava o tempo.

A fisioterapeuta responsável pelo ambulatório conversava com a mãe na frente do menino. “hoje eu vi aquilo que você estava falando. Como esse teste da bolinha é de coordenação fina... ele batia com a palma da mão. Eu mostrava para estourar com o dedo e ele estava muito agitado. Ele tem um pouco de hiperatividade associado àquele quadro que lhe falei. Você pode voltar outro dia, faltaram dois testes: o da bolinha de sabão que nós vamos pensar como fazer e outro”. A mãe disse em seguida que a neurologista havia pedido para o Pedro passar na psicóloga “e eu também, ela disse, mas estamos esperando há 4 meses”.

Quando terminou conversei rapidamente com o fisioterapeuta que me explicou a lógica sequencial da primeira parte do teste: A) deitar e rolar; B) Sentar; C) Engatinhar e ajoelhar; D) Em pé; E) Andar, correr e pular. A pontuação seguiria o seguinte sistema: 0) não inicia; 1) inicia; 2) completa parcialmente; 3) não completa.

Aqui apenas gostaria de narrar o atendimento que presenciei logo após o teste do Pedro porque, a meu ver, a lógica presente no teste do menino parece partilhar da usada nos atendimentos. Já descrevi anteriormente diversas situações em que uma certa linearidade na aquisição dos movimentos foi apresentada como um percurso do tornar-se humano nas suas idades correlatas, mas também como referencial para a prática do ambulatório.

Leandro, 10 meses de idade. O bebê berrava o tempo todo e a mãe falou: “ele só chora com todo mundo que usa branco. Judiam muito dele”. O diagnóstico do bebê lido pelo



fisioterapeuta no prontuário era Mielolombar e hidrocefalia. Um outro fisioterapeuta entrou na sala e a fisioterapeuta que já estava lá disse na nossa frente (estávamos eu, a mãe, a criança) “ele não rola”. Os dois tentaram colocar o bebê em uma posição deitado para rolar e ele começou a chorar muito. A mãe pegou no colo e ele se acalmou imediatamente.

A coordenadora do ambulatório entrou: “passa uma lição de casa porque com sono e chorando não adianta”. A fisioterapeuta estagiária que estava responsável pelo atendimento falou para a mãe “você fez aquele do chocalho? Ele não rolou? Você continua fazendo a mesma coisa para virar, rolar. Você também pode ajudar com uma mão”.

➤ João

Aplicação de teste não identificado

“Vamos lá Nicolas sentar um pouquinho, vamos brincar?” A fisioterapeuta organizou cinco cartões roxos sobre a mesa e pediu ao menino para virá-los um por vez com uma mão. Ele pegou com a mão esquerda (hemiplégico e a mão esquerda é enfraquecida). A fisioterapeuta – “agora com a mão direita”. Nicolas segurou a mão direita com a esquerda e começou a virar os cartões. “Com essa, Nicolas” falou a fisioterapeuta apontando para a mão direita. “Eu não consigo”, falou o menino.

Agora a tarefa era pegar dois cliques e quatro moedas – duas delas de cinquenta centavos e as outras duas de cinco centavos – e colocar em um pote. Um objeto por vez. Nicolas perguntou se poderia pedir ajuda. Ele pegou os objetos com a mão esquerda e os colocava na mão direita, que logo se fechava. Em seguida o menino abria a mão direita com a ajuda da esquerda para o objeto cair no pote.

Nicolas permanecia sentado e logo perguntou “vamos brincar de bola?”. Não houve resposta.

A fisioterapeuta colocou feijões brancos sobre a mesa e deu uma colher para o menino. Os feijões foram encostados em uma caixa de plástico e Nicolas deveria pegá-los. A



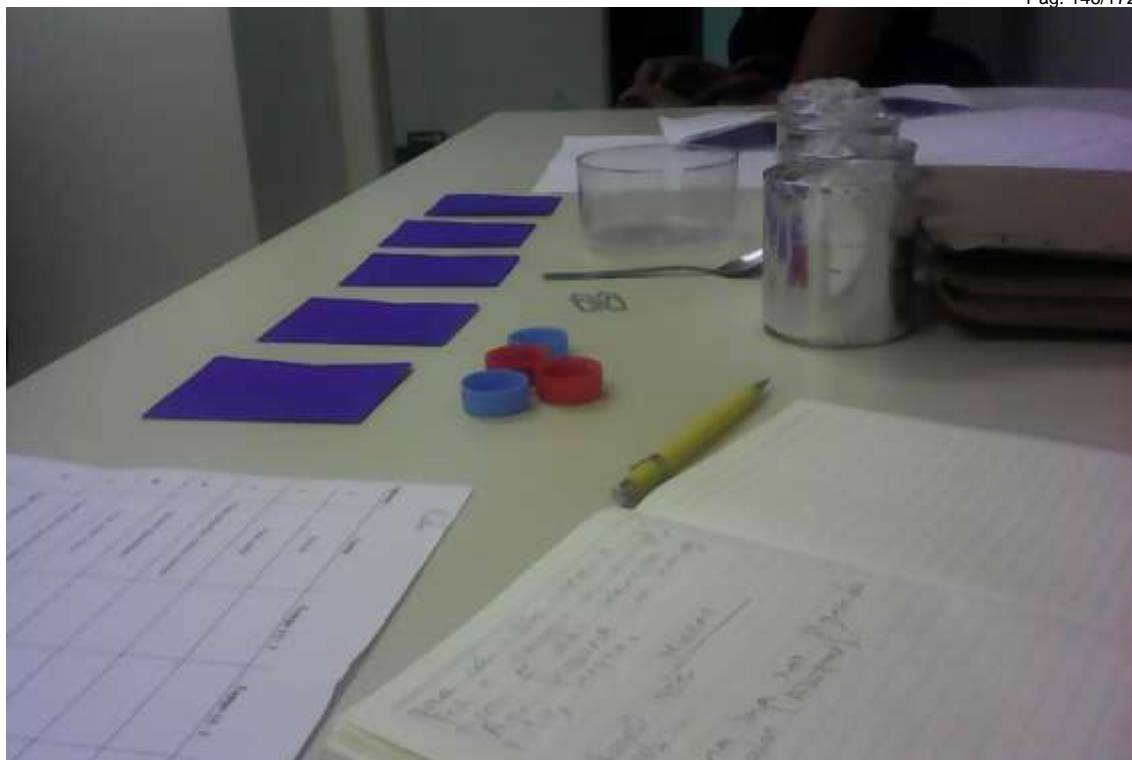
fisioterapeuta mostrou como ele deveria fazer e ele não conseguiu realizar a tarefa. Ela pegou na mão dele para mostrar a empunhadura correta e os feijões continuavam escorregando na mesa.

Saí da sala para pegar uma placa de EVA e encontrei a mãe a Esther que havia sido atendida um pouco antes no ambulatório. Ela teve um problema no papel de encaminhamento da órtese e teve que voltar para refazer o encaminhamento. Peguei o papel e levei para uma fisioterapeuta que também acompanhava o teste para assinar – a mãe da menina que mora em Rio Grande da Serra, no ABC paulista, havia me contado algum tempo antes que chegara ao ambulatório às 8h e já passavam das 15h. Entreguei o encaminhamento e a fisioterapeuta disse que teriam que esperar um pouquinho, pois ela estava atendendo. Sentei-me.

Nicolas continuava sentado e a próxima tarefa era pegar uma latinha e mudá-la de lugar. Primeiro sem peso e depois com peso. Havia se passado trinta e cinco minutos de teste e Nicolas “Chega, quero brincar de brinquedo”. A fisioterapeuta disse “Quietinho, senta direito porque ainda não acabou”.

“Agora pega a latinha com a mão esquerda”. Ele pegava a mão direita com a esquerda e realizava a tarefa. Havia uma diferença enorme entre o tempo gasto para realizar a tarefa com a mão direita (ajudada) e com a mão esquerda. Nicolas novamente “acabou?” – quarenta minutos depois e a mãe continuava no corredor aguardando a assinatura para voltar ao setor de órtese.

A fisioterapeuta solicitou que Nicolas empilhasse algumas moedas que estavam sobre a mesa – “vamos lá?” “Não quero”, falou o menino. “Vou ver se tem uma coisa legal na minha bolsa, mas só quando você acabar”. Ele continuou a tarefa. Ao término a fisioterapeuta retirou da bolsa alguns brinquedinhos de plástico e ele escolheu um carrinho.





➤ **Teste Alcides (11 anos)**

Aplicação de escala motora GMFC (Sistema de classificação da função motora grossa)

A fisioterapeuta mostrava a posição e pedia para o menino imitar. Primeira posição ficar de gatinho. Segunda posição – gatinho tirando uma mão do chão. “Pronto, agora pode descansar” – ela olhava a tabela e preenchia.

“Agora Ivan, você vai fazer assim: rola e senta”. Ivan fez e a fisioterapeuta falou em voz alta enquanto marcava na tabela “consegue, consegue”. “Agora senta igual índio, sabe sentar igual índio? Agora senta no meio do tablado, consegue pegar a caneta aqui?” – ela segura a caneta em sua mão.

“Você faz a atividade direitinho, se você fizer pode escolher um desses para você” – havia dois brinquedinhos de plástico pequenos sob a mesa: um carrinho e um bichinho. A próxima tarefa foi abrir os braços em cruz e segurar por dez segundos. “Agora assim, Ivan – tem que sentar aqui em baixo, cuidado, controla, controla. Vamos lá sentar no chão de novo” “Sentar no chão?” Perguntou Ivan? “Sim, no chão, depois senta aqui” falou o fisioterapeuta.

“Olha, Ivan, agora vai se arrastando aqui até chegar no brinquedo. Agora ajoelhado, Ivan, vamos ajudar assim” – ele fazia e Ivan imitava. “Agora anda de joelhos. Você vai sentar no chão. Presta atenção no tio, vai se apoiar aqui na escada e subir”. Ivan conseguiu.

Ivan perguntou “o que é isso?” se referindo à almofada de desequilíbrio. Ninguém respondeu. “O tio vai segurar as suas mãos” – Ele segurou as mãos e braços para trás e falou para o menino andar para frente. O fisioterapeuta atrás e Ivan na frente. “Agora vai andar para trás” – o menino andava para trás e o fisioterapeuta dava as mãos para ele.





As escalas e testes motores

A partir da década de 1940 do século passado foram desenvolvidos inúmeros mecanismos de medição dos ganhos neuropsicomotores em crianças pequenas através da criação de escalas motoras. Ainda que haja diferenças dentre as escalas, como descreverei brevemente a seguir, os testes motores são usados para avaliar o desenvolvimento neuropsicomotor de crianças, identificando e quantificando “desvios” em relação a um padrão de desenvolvimento.

Desenvolvidas por psicólogos, neuropediatras e fisioterapeutas, os testes motores são usados de forma discriminativa, ou seja, fazendo a triagem dentre as crianças que tem ou não desenvolvimento típico. Também são usadas para produzir diagnósticos – essas escalas conseguem precisar o atraso e fazer o *coorte* das crianças que receberão alguma intervenção. As escalas diagnósticas são as que necessitam de maior investimento em relação ao tempo de aplicação e treinamento dos profissionais.

No ambulatório de neurologia infantil as escalas foram usadas, na prática, como um recurso pedagógico no sentido de indicar os ganhos faltantes em uma sequência de aquisição motora estabelecida pela própria escala e, a partir daí, definir os exercícios. Podemos dizer que foram usadas também como pesquisa para produção de dados e, nesse sentido, estavam apartadas das práticas ambulatoriais. Não é possível afirmar que os testes que narro acima, feitos por outros alunos que não os que estavam atendendo no ambulatório, foram revertidos em alguma aplicação prática nos exercícios de reabilitação daquelas crianças.

Podemos dizer que as três escalas encontradas no trabalho de campo (Bayle; Escala de Alberta e GMFCS) referenciam-se na ideia da aquisição neuromotora associada às faixas etárias. Também é comum às três o fato de serem escalas desenvolvidas fora do Brasil.

As pontuações ou *scores* contabilizados tem como referência uma escala (*score* escalar para combinação com outras crianças da mesma idade e *score* combinado para média e



desvios estabelecidos como padrão). Segundo os profissionais da área os critérios para escolha da escala em ambulatórios dizem respeito a rapidez, boa propriedade psicométricas, baixo custo de aquisição de materiais e treinamento

Escala de Alberta

A *Alberta Infant Motor Scale* (Alberta) foi desenvolvida em 1994 por dois fisioterapeutas canadenses. A AIMS é uma medida observacional da performance motora infantil que aborda conceitos do desenvolvimento motor, como maturação do sistema nervoso central, perspectiva da dinâmica motora e avaliação da sequência do desenvolvimento motor. (HERRERO, Dafne; GOLÇALVES, Helena; SIQUEIRA, Arnaldo Augusto Franco de; ABREU, Luiz Carlos, 2011, p. 124).

Essa escala é composta por 58 critérios motores e é aplicada em crianças de 0 a 18 meses de idade. A habilidade motora da criança é avaliada nas posições prono, supino, sentado e em pé. Os *scores* são agrupados em três categorias – 5% considera-se como desempenho motor anormal, entre 5 e 25% considera-se desenvolvimento motor suspeito e acima de 25% desenvolvimento normal.

Os *scores* são dimensionados considerando a idade e o “sexo” da criança e há uma discussão e muitas pesquisas em torno da construção de um referencial de desenvolvimento motor da criança brasileira.

Considera-se que os *scores* das crianças brasileiras são menores em relação a outros países “desenvolvidos” e os especialistas em escalas mobilizam argumentos que dizem respeito a exposição das crianças a riscos “*biológicos e contextuais*”. (Saccani; Valentini, 2012).

Há um consenso entre fisioterapeutas sobre os benefícios do encaminhamento precoce para a triagem e sobre a possibilidade de realizar diagnósticos por volta do terceiro mês de vida. Ainda segundo estudos sobre a escala de Alberta a grande maioria dos encaminhamentos realizados pelas mães é feito por volta do oitavo mês de vida quando se percebe que a criança não consegue sentar sozinha.



A escala de Alberta ou AIMS teve o uso mais recorrente no ambulatório. Todas as crianças pequenas passavam por sua aplicação antes e durante o período de tratamento. Aparentemente, os alunos/as estagiários possuíam familiaridade com a escala de Alberta e ela era, portanto, totalmente integrada ao cotidiano do ambulatório. A ficha de acompanhamento da escala que ficava anexada no prontuário é ilustrada pelas posições supino, prono, sentada e em pé, nessa ordem.

Arrisco afirmar que essa lógica de aquisição dos movimentos já está apropriada pelos alunos antes de entrarem no ambulatório e que o nosso “senso comum” sobre o desenvolvimento infantil também está ancorado nessa mesma linha aquisitiva (chamei de *habitus* primário no capítulo 1 dessa tese) Dessa maneira, as ilustrações com essa sequência eram de fácil compreensão para as mães e avós que acompanhavam as crianças.

Os “déficits motores” identificados pelas fisioterapeutas são, na grande maioria dos casos, comunicados para a família seguindo essa sequência referenciada pela faixa etária. Os fisioterapeutas costumavam mostrar a sequência de desenhos e apontar o lugar em que a criança estava para justificar o atraso em relação ao *score* “normal” – por exemplo: “tá vendo aqui, ela ainda não senta e já tem 9 meses” e identificar qual a próxima aquisição necessária.

As tarefas feitas no ambulatório durante a sessão de fisioterapia e as tarefas que a família precisava fazer em casa são inteligíveis nessa escala.

Outros testes e escalas motoras no ambulatório

Como dito anteriormente, no mês de novembro de 2016, um pouco antes de encerrar as atividades anuais do ambulatório, que acompanha as férias escolares, apareceram inúmeros alunos de graduação e pós-graduação para aplicar testes motores como parte de suas pesquisas e teses.

Dessa forma, as crianças atendidas no ambulatório passaram a ser mobilizadas para mais uma consulta na qual o teste era aplicado. De modo geral, os testes e escalas aplicados nesse momento não eram usuais no ambulatório, provavelmente pelas suas



especificidades, tempo de aplicação – uma hora, mais ou menos, e treinamento antecedente dos fisioterapeutas.

Penso ser possível afirmar que a fisioterapia neurológica está ancorada, cada vez mais, nos testes e escalas motoras, ou seja, em padronizações de respostas motoras escalonadas por faixas etárias, *scores* diferenciados para meninas e meninos e referendados em *scores* delimitados pelos Estados Nacionais. É recomendado e, inúmeras pesquisas aparecem com esse esforço, validar as escalas para padrões nacionais. (Rodrigues, 2012); (Sacani; Valentini, 2012).

Ao que me consta, até o final dessa pesquisa, apenas a escala AIMS foi padronizada para o Brasil. Em setembro de 2016 presenciei a apresentação de conclusão de estágio de dois alunos que atenderam às crianças nos dois meses anteriores no ambulatório. Durante a apresentação, uma das fisioterapeutas responsável pelo acompanhamento dos alunos iniciou a sua intervenção assim: “acabei de voltar de um congresso e nós devemos usar escalas, padronizar tudo”. Seguiu a fala: “A escala de Alberta não deve ser usada para crianças com paralisia cerebral ou lesões sérias, nesses casos a escala certa é a GMFC. A melhor escala é a Bayle de desenvolvimento para bebês e crianças – pode ser usada com crianças de até 5 anos, mas temos que comprar o kit e a aplicação não é simples. É impossível discutir neuro infantil sem a GMFC que é uma escala de nível motor (0-2; 2-4; 4-6; 6-8) e também é uma escala prognóstica”.

A escala GMFC classifica as crianças com paralisia cerebral em relação a sua independência funcional nas funções motoras grossas.

Segundo desenvolvimento motor normal, a criança deveria obter deambulação independente dentre outras aquisições motoras coerentes. Bee (2000), relata que na faixa etária de 4 a 7 anos, a criança normal sobe e desce degraus, caminha na ponta dos pés, pula, arremessa e agarra de forma normal. (AGUIAR, Jaison Clênio da Costa; MARTINS, Bruna Memória; BANDEIRA Victor Rodrigues Ibiapina, p. 2).



Penso que a escala GMFC representa um debate atual em torno do universo da reabilitação – certa prioridade para a ideia da funcionalidade. Parte dos testes e a própria CIF (Classificação Internacional de Funcionalidade) consideram as restrições nas tarefas diárias como um critério avaliativo e como um norte para a “reabilitação”. Nesse sentido, as deficiências são vistas como problemas nas funções ou estruturas do corpo que resultam na restrição da participação e perda da funcionalidade.

Penso, portanto, que as escalas não estão ancoradas em um determinismo biológico “puro”, porque se considera os ambientes como facilitadores ou barreiras para os fazeres de um corpo. Também é importante dizer que, na ideia da funcionalidade, há o reconhecimento do paciente como um sujeito de direito que deseja autonomia na sua vida mais diária e cotidiana.

Partindo desses reconhecimentos, gostaria de apontar que todas essas premissas, cada vez mais hegemônicas no universo da reabilitação, convivem com instrumentos cada vez mais minuciosos de medição de padrões e de desvios do desenvolvimento infantil.

Desde que entrei no ambulatório e me deparei com os testes e escalas motoras, passei a me perguntar quais são os sentidos das métricas cada vez mais precisas. Por que é importante não apenas delimitar as crianças com desenvolvimento normal daqueles que não o tem, mas as situar em escalas e percentuais de normalidade e anormalidade?

Esta racionalidade, com expressão internacional, e que segue também um fluxo de dependência, ou seja, dos países mais desenvolvidos para os “periféricos”, impõe um padrão de diagnóstico que, por exemplo, o ambulatório parece não alcançar uma vez que não utiliza as “escalas padrão-ouro”, ainda que o deseje fazer. Esses países, dentre eles o Brasil, também parecem não dar conta dessa tarefa uma vez que nem sempre conseguem validar as escalas para a “sua população” tornando-as, dentro dessa lógica, menos confiáveis. Essa é a nossa situação atual.

Afinal porque uma razão que admite, cada vez mais, haver na interação a importância do tratamento – a ideia de “ambientes e relações facilitadoras ou limitantes” – também investe, cada vez mais, na elaboração de diagnósticos de percentis de normalidade ou anormalidade?



Essa questão foi se elaborando na vivência do ambulatório. Como exemplo, posso citar o Alcides, um dos meninos que descrevi acima com o teste da escala GMFC – o mesmo menino que se deslocava no colo do pai ou irmão mais velho do ponto de ônibus ao ambulatório. Alcides tinha 11 anos de idade. Em uma conversa sua irmã me relatou essa dificuldade. Decidi, então, relatar esse fato à coordenadora do ambulatório. Por que o percurso feito do ponto de ônibus ao ambulatório carregado no colo por um irmão que tem praticamente a sua altura e força, ou seja, uma informação sobre a mobilidade cotidiana do menino, permaneceu como uma não pergunta e os percentis do teste uma informação relevante? Talvez porque o valor ou papel das relações na construção das próprias estruturas cognitivas seja um pensamento ainda estranho às práticas ambulatoriais encontradas no trabalho de campo.

Também não posso deixar de interrogar em que medida o “anota aí, não consegue ou consegue parcialmente” dito e reiterado na frente dessas crianças e de suas famílias ao longo do teste, com o destaque que o interlocutor da fala é sempre outro profissional da saúde, passa a integrar a identidade da criança neurologicamente enferma.

Difícil imaginar algum teste motor em que as crianças que encontrei no trabalho de campo ouvissem uma sequência de “consegue” porque as tarefas são selecionadas dentre aquelas que as crianças “normais” conseguem fazer na idade “normal”. O tão debatido fracasso escolar de crianças com algum tipo de deficiência também está no ambulatório. Elas fracassam nos testes e escalas motoras.

E talvez o pedido frequente de “brincar de outra coisa” ou “cansada de fazer isso” expressem não apenas um cansaço comum ou uma inquietação, mas o seu eterno não conseguir.

É também verdade que essas métricas, se pensadas de forma exterior a sua lógica intrinsecamente excludente, aparentemente podem expressar certa inclusão – há a possibilidade do “consegue parcialmente” – há crianças que estão mais próximas do desenvolvimento típico do que outras.

Também gostaria de comentar o fato de que a busca pela metrificação cada vez mais precisa do desenvolvimento normal e anormal da criança é acompanhada da lógica da



especialização das áreas. A escala de Bayle, considerada “padrão-ouro”, mede separadamente as áreas cognitivas, linguagem e motora, tendo, ainda, diversas sub-áreas.

Talvez possamos afirmar que, ao menos no ambulatório em que estive durante o trabalho de campo, a presunção do biológico nos testes e escalas motoras parece conviver de forma não integrada com a percepção de que a relação com “as coisas do mundo” nos constituem como humanos. O exemplo do Alcides ilustra essa “desintegração”. A meu ver o reconhecimento de que as nossas relações “culturais” têm algum peso sobre a nossa existência está submetida a uma lógica evolucionista de controle das diferenças.

Não pretendo desqualificar os testes e escalas motoras. Certamente eles cumprem um papel importante no diagnóstico e na orientação de intervenções médicas, no sentido amplo, para o desenho dos tratamentos de crianças com doenças crônicas neurológicas. O que aponto aqui é que a forma como nos reconhecemos como humanos ainda está ancorada na ideia de haver um embrião que se desenvolve por certos mecanismos e etapas até chegar a sua plenitude ou normalidade – a ontogênese como repetição da filogênese. A questão, colocada no século XIX, de como um embrião se desenvolve até chegar a sua forma adulta ainda está em vigor como uma questão que nos mobiliza como sociedade contemporânea.

E talvez a necessidade bastante reiterada e pesquisada de adaptação e validação dos testes e escalas motoras para os territórios nacionais, recontem e reatualize essa questão. Ainda que se pressuponha que as etapas do desenvolvimento infantil delimitadas por suas faixas etárias sejam universais, as pontuações ou *scores* por países sofrem variações significativas.

Há nações com pontuações mais altas do que outras e, ainda que se admitam as variações nas condições sociais como um dos fatores, estamos medindo corpos humanos na sua relação ou lugar com os Estados nacionais para admitir as taxas ou índices de desvios no desenvolvimento normal. É também interessante notar que as



escalas e testes motores foram criados nos Estados Unidos, Europa e Canadá – uma ironia em relação à antropometria do século XIX.

Não estou com isso afirmando que os testes e escalas motoras observados no ambulatório são uma simples continuidade das práticas antropométricas do século XIX. Não se trata mais de situar o desenvolvimento individual pelo seu pertencimento sócio-racial. O que há de contínuo é uma visão de mundo evolucionista e dual em que o corpo está no centro das práticas. Os testes e escalas neuro-motoras passaram a combinar o tema e métrica da construção da razão com a métrica motora do corpo e, no lugar do “homem padrão” de cada nação (Quelet), temos a “criança padrão” de cada nação.

Também parece significativo que o julgamento visual da escala de Alberta, por exemplo, seja menos confiável do que as escalas com mensurações e classificações mais precisas, estas almejadas pelo ambulatório. As escalas mensuram e monitoram o desenvolvimento infantil cuja padronização de normalidade está também conectada a certa psicologia do desenvolvimento, como mostrou o próprio trabalho de campo.

A Teoria dos Sistemas é derivada da psicologia do desenvolvimento. Há não muito tempo, seus princípios e crenças passaram a ser aplicados para uma tentativa de explicar o desenvolvimento motor. A premissa para a teoria dos sistemas originou-se de teorias da física, química e matemática. Assim, pesquisadores das ciências naturais observaram que, quando elementos de um sistema trabalham integrados, determinados comportamentos ou propriedades emergem, os quais não podem ser previstos separadamente a partir dos elementos individuais que participaram do processo. Um novo comportamento é então construído, o qual depende do input de todos os integrantes do sistema. Esta observação foi feita em 1967, destacando que articulações e músculos nunca trabalham isoladamente, mas coordenados. (Manacero, 2005, p. 15)

Raio e seqüência, dois parâmetros do desenvolvimento motor, são classificados no modelo teórico e nos planos de tratamento. O raio refere-se ao período que



um bebê necessita para progredir de uma habilidade para outra. A sequência do desenvolvimento motor, por sua vez, define a ordem na qual as habilidades motoras emergem, ou seja, o controle da cabeça precede o rolar, o sentar antecede o ficar em pé, e assim por diante. O raio do desenvolvimento foi bem-documentado em várias populações e resultou no delineamento de uma normatização dos intervalos de idade para a aquisição de cada habilidade motora. Exemplos de testes e escalas normativos incluem a *Bayley Scales of Infant Development* (Manacero, 2005, p. 16).

Entre setembro e outubro de 2016 realizei entrevistas a partir de um roteiro pré-estruturado (ver anexo) com alunas que fizeram estágio no ambulatório. A primeira entrevista, no início de setembro, aconteceu na própria faculdade. Ao longo da entrevista, perguntei se tinham alguma matéria de psicologia no curso de graduação em fisioterapia – “A gente tem Piaget e só. A gente tem uma disciplina que chama psicologia do desenvolvimento e a gente vê Piaget, mas depois isso não é puxado de volta para integrar. Não sei, acho que falta um pouco amarrar melhor essas coisas”.

Ao entrevistar outra estagiária do ambulatório ainda no mês de setembro de 2016, fiz a mesma pergunta sobre haver algum conteúdo de psicologia durante a graduação “A gente tem uma matéria de psicologia que é psicologia do desenvolvimento que em minha opinião é muito cedo, a gente tem no primeiro ou segundo ano e fica muito longe do estágio. A gente não aprecia no começo da faculdade, é todo mundo meio jovem. Faz psicologia porque tem que fazer, se fosse mais para o final faria muita diferença. É mais Piaget”.

No dia trinta e um de agosto de 2016, ao terminar uma sessão de fisioterapia no ambulatório, fiquei conversando com outra estagiária. Conversávamos sobre o curso de graduação em fisioterapia e lhe interroguéi sobre haver alguma disciplina de psicologia – “fiz no Instituto de psicologia, adorei e foi muito Piaget. No Youtube tem um vídeo muito bom do professor Yves de la Taille que ministrou a disciplina é o resumo do curso, muito bom”.



Após a referência à Piaget por três diferentes estudantes do curso de graduação em fisioterapia que atuaram no ambulatório de neurologia infantil da Faculdade de Fisioterapia, passei a considerar este um dado relevante no trabalho de campo.

E, nesse sentido, parece que os testes e escalas motoras usados no ambulatório mobilizam sentidos próximos a Piaget como uma referência para pensar o desenvolvimento infantil.

Talvez essa apropriação que parece ser feita de Piaget no ambulatório possa ser justificada pelo lugar da ação e do movimento em seu esquema de desenvolvimento. Todo novo conhecimento deve ser assimilado a um esquema de ação, ou seja, o que pode ser generalizável para uma situação seguinte. As estruturas de inteligência que mudam através da adaptação a partir de seus dois componentes – assimilação e acomodação – devem ser assimilados a um esquema de ação.

Portanto, todo estágio como forma de organização da atividade mental é intelectual, mas também motor.

Ainda que possamos deduzir que na passagem do estágio sensório-motor para pré-operatório e depois operatório, haja uma diminuição da participação do corpo (ação) em detrimento do pensar, a ação é acumulativa e, nessa forma de pensar, o corpo que não produziu ação ou a produziu em menor medida é incapaz de produzir diferenciações (pensamento interiorizado e mais tarde a reversibilidade do sistema). Por exemplo, as noções de tempo, espaço e causalidade estão na formação das estruturas da primeira fase, a sensório-motora.

A repetição de movimentos é uma ideia, uma prática, considerada fundamental na fisioterapia neurológica. No ambulatório todos os exercícios são repetidos por diversas vezes e, durante as entrevistas que mencionei acima, este também foi um tema abordado por todas as estagiárias: o aprendizado motor pela repetição da ação.

A segunda mobilização de sentido do pensamento de Piaget que parece estar presente nas práticas de reabilitação neurológicas em crianças diz respeito à própria ideia de desenvolvimento em fases ou etapas. Todas as escalas e testes motores se apoiam nesse mesma lógica, ainda que na escala considerada “padrão ouro”, se possam considerar



desenvolvimentos diferenciados, com combinações de diferentes pontuações, nas áreas da cognitiva, de linguagem e motora. Ela coloca, portanto, um debate atual no universo dos testes que é a continuidade *versus* descontinuidade no desenvolvimento humano.

Os testes, assim como a teoria de Piaget, estão embasados numa certa explicação sobre o desenvolvimento cognitivo humano. As escalas e testes motores não pretendem medir especificamente a inteligência, mas o *status* do desenvolvimento em seu sentido mais amplo. Para além das funções pedagógicas, que enxergam nos testes importantes aportes para pensar a intervenção educacional em bebês e crianças com “atrasos”, há ainda interesse em pesquisas que abordem diferentes questões em torno do desenvolvimento: direção, constância; preditividade; etc.

Farei uma citação longa, mas fundamental, para compreender a relação entre os testes e escalas motoras e Piaget como prática e referencial teórico no trabalho de campo do ambulatório. Ambos parecem se conectar pelas ideias de desenvolvimento e da espécie humana.

McCall, apresentando uma teoria global do desenvolvimento cognitivo da primeira infância, apontou para dois domínios diferentes em Psicologia do Desenvolvimento: as diferenças individuais – que têm sido o maior foco de atenção dos psicólogos americanos e os estudos da função desenvolvimental – ponto de interesse de Piaget.

A função desenvolvimental expressa a média de um grupo de sujeitos no desenvolvimento de um determinado comportamento. Essa função representa uma estimativa do perfil do desenvolvimento da espécie, em geral, e em algum atributo. A função desenvolvimental mostra se o comportamento aumentou ou diminuiu em frequência ou quantidade através das idades, ou se foi substituído ou suplementado ou mesmo se emergiu a partir de um outro comportamento com o passar dos anos. O desenvolvimento do comportamento pode ser contínuo ou não (...). (Nunes; Sisdeli; Fernandes. p. 16)

A psicologia do desenvolvimento surge, assim, comprometida com os valores da Modernidade, sob inspiração do Iluminismo, no qual a razão ocupa um papel



fundamental e a idéia da emancipação é preponderante. Estabelece-se, no âmbito dos aspectos discursivos da Modernidade, uma relação intrínseca entre razão, emancipação e progresso, a qual é tida como inquestionável – visto sua naturalização. Por essa ótica, a razão é condição para o desenvolvimento (tanto individual quanto coletivo) (...)

Assim, evidenciam-se os valores de progresso, estabilidade, objetividade, neutralidade e ordem, tão caros à Modernidade, a partir da superação da natureza primitiva, mediante o primado da razão sobre a emoção e o controle da natureza pela ciência e pela técnica. (Hillesheim; Guareshi, 2007, p. 83)

A psicologia do desenvolvimento, vinculada ao projeto emancipatório, aponta para um sujeito racional, auto-regulado, consciente e civilizado, em cujo processo o sujeito se submete à ordem. Pressupõe-se, assim, a universalidade das trajetórias da vida humana, minimizando-se as diferenças e maximizando as semelhanças entre os sujeitos, em um processo de homogeneização (Hillesheim; Guareshi 2007, p. 85).

Por fim, enquanto parte da bibliografia usada nesta tese, como os estudos sobre corporalidade, as teorias de enquadramento e feminista de Butler ou a antropologia do corpo tentam se afastar do ideário da espécie humana, parte dos conhecimentos atuais sobre o corpo da criança neurologicamente enferma continua se apoiando no ideário da espécie humana como *um* organismo particular.

Como disse Tim Ingold no lindo texto *Humanidade e animalidade* (1994) “todo organismo é uma inovação” e, se ainda apoiada nesse autor, a nossa animalidade é exatamente a nossa uniformização, talvez precisemos inventar novas questões e novas práticas que não apenas tenham maior respeito e promovam a dignidade da criança cronicamente enferma, mas que nos interpele, como humanidade, sobre o que fazemos, porque fazemos e como fazemos. Talvez nos surpreendamos ao perceber que a forma como nos interpelamos atualmente guarda profunda conexão com a lógica excludente e violenta que o Ocidente gestou entre os séculos XIX e XX.



APONTAMENTOS FINAIS

Como primeiro ponto, penso serem muito promissoras pesquisas etnográficas que tenham por objeto a corporeidade como um ponto de “observação”. Talvez mesmo necessárias para desconstruir o dualismo e os referenciais evolucionistas estabelecidos como saberes hegemônicos sobre o corpo das crianças cronicamente enfermas.

Etnografar corporeidades não é uma tarefa fácil, posto que diferente de etnografar corpos. Nessa perspectiva nos fazemos uns em relação aos outros e ao mundo das coisas. É o lugar em que a suposta fronteira entre cultura e natureza se desfaz, e esse desfazer-se acontece no mais ínfimo do cotidiano de nossas vidas, em incontáveis práticas de classificação e hierarquização, quase ritos.

Nesse sentindo, penso que o recorte em cenas (Goffman) ou ambiente (Csordas), tal como usado nos quadros de campo, se coloca como uma possibilidade metodológica para estudar as interações que acontecem em tempos e espaços precisos e mediados por redes simbólicas tais como as que foram aqui pesquisadas.

Essas redes simbólicas que adentram e constroem as corporalidades aqui estudadas descortinaram a aparente naturalidade dos gestos das crianças que se fazem como normas (as crianças típicas). A partir de então a condição humana, plural como é, pôde se tornar a regra, mas, mais do que isso, montamos um quebra-cabeça para compreender a lógica que ao impor uma ordem, um tempo e um percurso como norma, exclui e vulnerabiliza vidas.

O trabalho de campo nos possibilitou reunir e articular diversos elementos que integram a lógica que transforma certas singularidades em desvantagens ou vulnerabilidades infantis – no caso das crianças com doenças crônicas neurológicas ela é binária, prática, linear, dualista, adultocêntrica e perpetuadora de desigualdades de gênero.

A pesquisa nos apontou um dilema para a efetivação dos Direitos Humanos das crianças com doenças crônicas neurológicas: entre a oferta de serviços de saúde que julgamos e,



parcialmente é verdadeiro, promover maior autonomia e independência a essas crianças e a produção de identidades cruzadas pelo estigma da incompletude e da incompetência. E vejamos que essa não é apenas uma questão teórica – a pesquisa mostrou, por exemplo, que a oferta de serviços de reabilitação é concretamente maior para as crianças “reabilitáveis”. Quanto mais longe da norma, quanto menos “funcional”, menores as chances de acessar um serviço de saúde que está longe de ser universalizado para as demandantes no Brasil.

Ainda podemos citar a contradição, vivida como natural, entre discursos e práticas que buscam a “funcionalidade” e a autonomia da criança com doença crônica neurológica, mas que submete as meninas enfermas à imagem da princesa contraposta a uma corporalidade “bonita” e “inteira”, o que ela não é.

O estatuto ontológico da falta, do parcial, da ausência, do fracasso é a identidade que parecemos imputar a essas crianças. E é também verdade que as crianças socialmente vulneráveis aderidas ao *habitus* da reabilitação são submetidas por suas famílias – com a melhor das intenções – a práticas violentas, como vimos nos capítulos anteriores.

Continuamos, como humanidade, afundados na tentativa de metrificar, quantificar atrasos, sem perceber que elegemos a ficção de um corpo natural, de um tempo natural, de uma natureza humana que administra as diferenças pela lógica da exclusão e da hierarquização.

Esse estudo integra o conjunto de pesquisa do LAEVI - *Laboratório de Antropologia Educacional e Vulnerabilidades Infantis* do Campus Guarulhos da Unifesp, e reafirma a nossa “aposta” nos estudos da cotidianidade, no olhar “por dentro” das instituições - espaços e tempos em que as interações construídas e vividas conformam identidades e suas possibilidades de existir.



Anexo 1

Roteiro entrevista com as fisioterapeutas que encerraram o estágio no ambulatório de neurologia infantil

Temas:

1. Formação no curso de graduação para trabalhar com neurologia infantil (disciplina, conteúdo, prática)
2. Prática no ambulatório:

Quanto tempo de estágio

Como fazem o diagnóstico de cada criança;

Relação com os neurologistas;

Como definem os exercícios/posturas para cada criança;

Como é feita a avaliação da criança;

Registro do tratamento

3. Percebe se a criança percebe? Se sim? Como ela percebe?
4. A família da criança: como vê/negociações. O que conta para a família?
5. A experiência de ser fisioterapeuta neste contexto



Anexo 2

Roteiro entrevista com a professora do Homem de Ferro

- 1) Contar a história como professora que encontrou crianças com doenças crônicas neurológicas. Quando? Como foi?
- 2) Como ficou sabendo do Homem de Ferro na sua turma ? Quem falou? Como falou?
- 3) Homem de Ferro percebe que tem limitações ? Como você percebe?
- 4) Crianças percebem que Homem de Ferro tem limitações ? Como?
- 5) Disciplinas na faculdade/magistério que te ajudaram a encontrar caminhos para trabalhar com o Homem de Ferro ?



Anexo 3

Perfil familiar/capital cultural dos alunos de curso de fisioterapia que atenderam no ambulatório de neurologia infantil.

Seu nome:

Bairro onde mora:

Como vai para o ambulatório? (carro, ônibus, metro, trem):

Estudou em escola pública? (sim ou não)

Pai

Estado onde nasceu:

Estudou em escola pública? (Sim ou não)

Escolaridade (até que série estudou?):

Profissão:

Mãe

Estado onde nasceu:

Estudou em escola pública? (Sim ou não)

Escolaridade (até que série estudou?):

Profissão:



Referências

AGUIAR, Jaison Clênio da Costa; MARTINS, Bruna Memória; BANDEIRA Victor Rodrigues Ibiapina. Utilização de escalas GMFC para avaliação motora de pacientes com paralisia cerebral atendidos na clínica da NOVAFAPI. XII Encontro Latino Americano de iniciação científica e VIII Encontro Latino Americano de Pós-Graduação – Universidade Vale do Paraíba. www.inicepg.univap.br>arquivosEPG.

AGAMBEN, G. *Homo Sacer: o poder soberano e a vida nua*. Belo Horizonte: Editora da UFMG, 2010.

ALDERSON, P. *As crianças como pesquisadores: os efeitos dos direitos de participação sobre a metodologia de pesquisa*. Educação e Sociedade, Campinas, v. 26, n. 91, p. 419-442, maio/ago. 2005.

BARTRA, Roger. *Antropología del cérebro: la conciencia y los sistemas simbólicos*. México: FCE, 2007.

BIEHL, João. *Antropologia do devir: psicofármacos – abandono social – desejo*. REVISTA DE ANTROPOLOGIA, SÃO PAULO, USP, V. 51 Nº 2, 2008.

BLUEBOND-LANGNER, Myra. *In the Shadow of Illness: Parents and Siblings of the Chronically Ill Child*. Princeton: Princeton University Press, 1996. Paperback edition: 2000.

BOURDIEU, P. *Algumas propriedades dos campos*. In Questões de sociologia. Rio de Janeiro: Marco Zero, 1983

BOURDIEU, P. *Razões práticas – sobre a teoria da ação*. Campinas, SP: Papirus, 1996.

BOURDIEU, P. *Escritos de educação*. NOGUEIRA, M. A. e CATANI, A. M. (org) Petrópolis, RJ: Vozes, 1998

BOURDIEU, P. O camponês e seu corpo. Revista Sociologia Política; Curitiba, 26, p. 83-92; jun 2006.

BOUVIER, Suzanne Mollo. *Transformações dos modos de socialização das crianças: uma abordagem sociológica*. Educ. Soc. ,Campinas, vol. 26, n.91, p.391-403, Maio/Ago. 2005.



BUTLER, Judith; CAVAREIRO, Adriana. *Condição humana contra "natureza"*. Estudos Feministas, Florianópolis, 15(3): 647-662, setembro-dezembro/2007

BUTLER, Judith. *Vida precária*. Contemporânea – Revista de Sociologia da UFSCar. São Carlos, Departamento e Programa de Pós-Graduação em Sociologia da UFSCar, 2011, n.1, p. 13-33.

BUTLER, Judith. Quadros de guerra: quando a vida é passível de luto ? . Rio de Janeiro: Civilização Brasileira. 2017.

CARMO, Paulo Sérgio. *Merleau-Ponty: uma introdução*. São Paulo: EDUC, 2011.

CASTRO, Eduardo Viveiro de. *Perspectivismo e multinaturalismo na América indígena*. O que nos faz pensar nº18, setembro de 2004.

CERTEAU, Michel de. *A invenção do cotidiano*. Petrópolis, Editora Vozes, 2000, volumes I e II.

CHAUVIN, Sébastien; Jounin, Nicolas. *A observação direta*. In: A pesquisa sociológica. PAUGAM, Serge. Petrópolis, RJ: Vozes, 2015.

CHRISTENSEN, P.; JAMES, A. *Introdução: Pesquisando as crianças e a infância*. In: Investigação com crianças: perspectivas e práticas. Porto: Escola Superior de Educação de Paula Frassinetti, 2005. p. XIII-XX.

CITRO, Silvia; BIZZERIL, José; MENNELLI, Yanina. *Cuerpos y corporalidades em las culturas de las Américas*. Ciudad autónoma de Buenos Aires: Biblos, 2015.

CORSARO, W. A. *Entrada no campo, aceitação e natureza da participação nos estudos etnográficos com crianças pequenas*. Educação e Sociedade, v. 24, n. 91, p. 443-464, 2005.

CSORDAS, Thomaz. *Embodimente: agencia, diferencia sexual e padecimento*. In: CITRO, Silvia; BIZZERIL, José; MENNELLI, Yanina. *Cuerpos y corporalidades em las culturas de las Américas*. Ciudad autónoma de Buenos Aires: Biblos, 2015.



DOMINGUES, José Maurício. *Gerações, modernidade e subjetividade coletiva*. Tempo Social; Rev. Sociol. USP, S. Paulo, 14(1): 67-89, maio de 2012.

ELIAS, Norbert. *Sobre o tempo*. Rio de Janeiro, Jorge Zahar, 1998.

FERREIRA, M. "-Ela é nossa prisioneira!" *Questões teóricas, epistemológicas e ético-metodológicas a propósito dos processos de obtenção da permissão das crianças pequenas numa pesquisa etnográfica*. Reflexão e Ação, v. 18, p. 151-182, 2010.

FREITAS, Marcos Cezar. *Alunos rústicos, arcaicos e primitivos*. São Paulo: Cortez, 2005.

FREITAS, Marcos Cezar; COSTA, Renata Lopes. *O professor e as vulnerabilidades infantis*. São Paulo: Cortez, 2016. (Coleção educação & saúde; 12).

GAVÉRIO, Marco Antonio. "*Que Corpo Deficiente é Esse?*": *Notas Sobre Corpo e Deficiência nos Disability Studies. Monografia apresentada como requisito parcial para conclusão de curso de graduação em Ciências Sociais, da Universidade Federal de São Carlos, sob a orientação do Prof. Dr. Jorge Leite Júnior*, 2015.

GOFFMAN, Erving. *Ritual de interação: ensaios sobre o comportamento face a face*. Petrópolis, RJ: Vozes, 2012

GOFFMAN, Erving. *Comportamentos em lugares públicos: notas sobre a organização social dos ajuntamentos*. Petrópolis, RJ: Vozes, 2012.

GOFFMAN, Erving. *Estigma – notas sobre a produção da identidade deteriorada*. Petrópolis, RJ: Vozes, 1981.

GRANERO, Fernando Santos. *Vitalidades sensuais. Modos não corpóreos de sentir e conhecer na Amazônia indígena*. REVISTA DE ANTROPOLOGIA, SÃO PAULO, USP, V. 49 Nº 1, 2006.

HILLESHEIM, Betina; Guarechi, Neuza Maria de Fátima. De que infância nos fala a psicologia do desenvolvimento? Algumas reflexões. Pis. da Ed., São Paulo, 25, 2 sem. De 2007, pp75-92.



HERRERO, Dafne; GOLÇALVES, Helena; SIQUEIRA, Arnaldo Augusto Franco de; ABREU, Luiz Carlos. Escalas de desenvolvimento motor em lactentes: Test of infant motor performance e a Alberta Infant Motor Scale. Ver. Bras. Cresc. e Desenv. Hum, 2011.

INGOLD, Tim. *Humanity and Animality. Companion Encyclopedia of Anthropology*, Londres, Routledge, pp 14-32. 1994.

JACOBS, Daiane Dordete Steckert . *Corpo vocal, gênero e performance*. Rev. Bras. Estud. Presença, Porto Alegre, maio/agosto 2017.

KAMIYAMA, Marina Aya; Yoshinaga, Lúcia; SILVA –Tonholo, Edward R. *Síndrome de west a propósito de nove casos*. Arq. Neuropsiquiatr 51(3), 1993.

KIAN, Azadeh. *Erving Goffman da produção social do gênero à objetivação social das diferenças biológicas*. IN: O gênero nas ciências sociais: releituras críticas de Max Weber a Bruno Latour. São Paulo, 2015.

Kim, Joon Ho. *O estigma da deficiência e paradigma da reconstrução biocibernética do corpo*. Tese de Doutorado, 2013.

LÊ BRETON, David. *A sociologia do corpo* / David Lê Breton; 2. ed. tradução de Sônia M.S. Fuhrmann. - Petrópolis, RJ: Vozes, 2007.

LÊ BRETON, David. *Antropologia del cuerpo y modernidad*. Bueno Aires: Nueva Vision, 2002.

LOURO, Garcia Lopes. *Teoria Queer: uma política pós-identitária para a educação*. Estudos feministas, 2001.

MANACERO, Sônia. *Desempenho motor em prematuros durante o primeiro ano e vida na escala Motora Infantil de Alberta (AIMS)*. Dissertação Mestrado. Porto Alegre: PUCRS, 2005.



MAUSS, Marcel. *Sociologia e Antropologia*. São Paulo: Cosac Naify, 2003.

MERLEAU-PONTY, Maurice. *Fenomenologia da percepção*. São Paulo: Martins Fontes, 1999.

MENDONÇA, Ricardo Fabrino; SIMÕES, Paula Guimarães. *Enquadramento diferentes operacionalizações analíticas de um conceito*. Revista brasileira de ciências sociais - VOL. 27 Nº 79, 2012.

MUÑOZ, L. G. *La nueva sociologia de la infancia*. Aportaciones de uma mirada distinta. Política y Sociedad, v 43, n.1, p. 9-26, 2006.

NETO, José Bizerril. *Mestres do Tao: tradição, experiência e etnografia*. Horizontes Antropológicos, Porto Alegre, ano 11, n. 24, p. 87-105, jul./dez. 2005.

NUNES, Leila Regina; SISDELI, Regina Oliveira; FERNANDES, Rosa Luiza Cabral. O valor dos testes de bebês e suas implicações para a psicologia do Desenvolvimento e Educação Especial. Revista Brasileira de Educação Especial. Volume 2, 1994.

ORTEGA, Francisco. *Corporeidade e biotecnologias: uma crítica fenomenológica da construção do corpo pelo construtivismo e pela tecnobiomedicina*. Ciência & Saúde Coletiva, 12(2):381-388, 2007.

ORTEGA, Francisco. *Mapeamento do sujeito cerebral na cultura contemporânea*. RECIIS – R. Eletr. de Com. Inf. Inov. Saúde. Rio de Janeiro, v.1, n.2, p.257-261, jul.-dez., 2007ª.

ORTEGA, Francisco. *Fenomenologia da visceralidade. Notas sobre o impacto das tecnologias de visualização médica na corporeidade*. Cad. Saúde Pública, Rio de Janeiro, 21(6):1875-1883, nov-dez, 2005.

OVERING, Joanna. *O fétido odor da morte e os aromas da vida. Poética dos saberes e processo sensorial entre os Piaroa da Bacia do Orinoco*. Revista de antropologia, SÃO PAULO, USP, V. 49 Nº 1, 2006.

PRECIADO, Beatriz. Manifesto contra-sexual: prácticas subversivas de identidad sexual. Madrid, Pensamiento Opera Prima, 2002.



PUGLISI, Rodolfo. *Algunas consideraciones metodológicas y epistemológicas sobre el Rol De la corporalidad en la producción Del saber etnográfico y el estatuto atribuido a los sentidos corporales*. Antipod. Rev. Antropol. Arqueol. No.19, Bogotá, pp. 95-119, mayo-agosto. 2014.

ROSENGREN, Dan. *Corporeidade matsigenka: uma realidade não biológica Sobre noções de consciência e a constituição da identidade*. Revista de antropologia, São Paulo, USP, V. 49 N° 1, 2006.

SACCANI, R; VALENTINI NC. Reference curves for the Brazilian Alberta Infant Motor Scale: percentiles for clinical description and follow-up over time. *Jornal de Pediatria*. Vol.88, 2012.

TURNER, Victor. *O Processo Ritual: estrutura e anti-estrutura*. Petrópolis, Vozes, 1974.

VERISSIMO, Danilo Saretta. No limiar do mundo visível: a noção de esquema corporal nos cursos de Merleau-Ponty na Sorbonne. *P SICOLOGIA USP*, São Paulo, 23(2), 367-393, 2012.

WACQUANT, Loic. *Entre las cuerdas: cuadernos de un aprendiz de boxeador*. Buenos Aires: Siglo XXI Editores Argentina, 2006.

WACQUANT, Loic. *Esclarecer o Habitus*. *EDUCAÇÃO & LINGUAGEM* • ANO 10 • N° 16 63-71, JUL.-DEZ. 2007.

WOODHEAD, M.; FAULKNER, D. Sujeitos, objectos ou participantes? Dilemas da investigação psicológica com crianças. In: CHRISTENSEN, P.; JAMES, A. (Org.). *Investigação com crianças: perspectivas e práticas*. Porto: Escola Superior de Educação de Paula Frassinetti, p. 1-28, 2005



Ministério da Educação
Universidade Federal de São Paulo
Escola de Filosofia, Letras e Ciências Humanas
Programa de Pós-Graduação em Educação e
Saúde na Infância e na Adolescência

